

Milla Skinnari

”Kyllä minä jaksan”

**VANHEMPIEN KOKEMUKSET HEIDÄN SAAMASTAAN
TUESTA LAPSEN SAIRASTUTTUA PSYYKKISESTI**

Opinnäytetyö

Syksy 2013

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Sosiaali- ja terveystieteiden koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Milla Skinnari

Työn nimi: ”Kyllä minä jaksan”: Vanhempien kokemukset heidän saamastaan tu-
esta lapsen sairastuttua psyykkisesti

Ohjaaja: Arja Hemminki

Vuosi: 2013

Sivumäärä: 76

Liitteiden lukumäärä: 3

Opinnäytetyössäni selvitin millaisia kokemuksia vanhemmilla oli nuoren hoitopro-
sessiin liittyen, millaista tukea he ovat saaneet ja mitä ovat jääneet kaipaamaan,
sekä onko heille tarjottu tukea, jota he eivät ole ottaneet vastaan. Yhteistyökump-
paneinani toimivat Etelä-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrinen yhdistys, sekä Omaiset
mielenterveytyksen tukena Etelä-Pohjanmaan yhdistys.

Opinnäytetyön teoriaosassa olen avannut keskeiset käsitteet, kuten mielentervey-
den ja siihen liittyvät asiat. Lisäksi olen kertonut vanhempien tukemisesta ja lap-
sen sairastumisesta teoreettisesta näkökulmasta. Tutkimusaineisto on kerätty
teemahaastatteluilla, joka on laadullinen menetelmä.

Tutkimustuloksista käy ilmi, että vanhemmat kokivat merkitykselliseksi tueksi kuul-
lusi tulemisen, tiedon saamisen lapsensa asioista, sekä sosiaalisen verkoston.
Huonoja kokemuksia oli tullut luottamuksen rikkoontumisesta hoitavan tahon ja
perheen välillä, huolen mitätöinnistä hoitohenkilökunnan taholta ja palveluiden ha-
janaisuudesta. Haasteena vanhemmille oli ollut heidän aikuisen lapsensa täysi-
ikäisyys, joka oli vaikeuttanut vanhempien mahdollisuuksia tukea lastaan ja saada
tarvittavaa tietoa hoitavilta tahoilta. Hoitavilla tahoilla tarkoitetaan tässä työssä
mielenterveyden avo- ja laitospalveluita ja niiden henkilökuntaa.

Avainsanat: vanhemmat, omaiset, mielenterveys

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree programme in social work

Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s: Milla Skinnari

Title of thesis: Parents experiences when child comes down with mental illness

Supervisor(s): Arja Hemminki

Year: 2013 Number of pages: 76 Number of appendices: 3

In this thesis I investigated what kind of experiences parents have had during their child's treatment process, what kind of support they received and what they have been missing, as well as whether there was some support provided but not accepted by them. The cooperation partners are The Social Psychiatric Association in South Ostrobothnia and The Family Association Promoting Mental Health in South Ostrobothnia.

In the theory part of my thesis I open up the key terms, such as mental health and things which are related to that. I also discuss from a theoretical point of view the support parents received and the situation when a child gets mentally ill. The research material was collected by theme interviews, which is a qualitative method.

The research results show that a crucial support that parents experienced was to be heard, to receive information of their child's situation and the social network. Bad experiences were the broken trust between the caring unit and the family, the family's worry annulment by the care workers of their child, as well as the incoherence of services. A challenge for parents was their child's legal adulthood which made difficult for parents to support their child and get the needed information from their child's caring unit. The caring unit in this work means mental health open- and institutional services and their staff.

Keywords: parents, relatives, mental health

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
Kuvio- ja taulukkuuettelo	6
1 JOHDANTO	7
2 MIELENTERVEYS, SEN HÄIRIÖT JA HOITAMINEN	9
2.1 Mitä mielenterveydellä tarkoitetaan?	9
2.2 Yleisimmät mielenterveyshäiriöt.....	11
2.3 Mielenterveystyö	19
2.4 Mielenterveystyön palvelujärjestelmä.....	20
2.4.1 Sairaalapalvelut	20
2.4.2 Avohoitopalvelut.....	21
3 VANHEMPIEN TUKEMINEN MIELENTERVEYSTYÖSSÄ	23
3.1 Kuka voi olla vanhempi?	23
3.2 Vanhempien tuki nuoren sairastuttua psyykkisesti.....	24
3.2.1 Sosiaalinen verkosto vanhempien tukena.....	25
3.2.2 Ammatillinen tuki vanhemmille.....	26
4 PSYKKINEN SAIRASTUMINEN	28
4.1 Vanhemman reagoiminen nuoren sairastumiseen	29
4.2 Sairastuneen osallisuus ja täysi-ikäisyyden vaikutukset	31
4.3 Nuoren sairastuminen koko perheen kriisinä	32
4.3.1 Mitä on kriisi?	33
4.3.2 Kriisireaktion vaiheet.....	35
4.3.3 Mistä apua kriisin kohdatessa?	36
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	37
5.1 Tutkimuskysymykset	37
5.2 Tutkimushenkilöiden valinta ja aineiston keruu	37
5.3 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus	38

5.4 Teemahaastattelu	40
5.5 Aineiston analyysi	41
5.6 Eettisyys, luotettavuus ja yleistettävyys	42
6 TUTKIMUSTULOKSET	46
6.1 Vanhempien kokemuksia nuoren sairastamisen ajalta	46
6.2 Vanhempien kokemat tuen muodot.....	50
6.3 Millaista tukea vanhemmat olisivat kaivanneet ja mitä he toivoisivat kehittettävän?.....	54
6.4 Tukea jota vanhemmat eivät ole ottaneet vastaan	56
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	58
8 POHDINTA	62
LÄHTEET	65
LIITTEET	71

Kuvio- ja taulukkoluetelo

Taulukko 1. Vanhempien kokemuksia lapsen sairastamiseen liittyen	49
Taulukko 2. Vanhempien kokemat tuen muodot	53
Taulukko 3. Vanhempien kaipaamia tuen muotoja ja kehittämistoiveita	55
Taulukko 4. Tukea, jota vanhemmat eivät ole ottaneet vastaan	57

1 JOHDANTO

Omaisten hyvinvointi on ajankohtainen aihe, sillä 1980-luvulta lähtien psykiatrissa laitoshoidon on alettu vähentämään ja hoitoa on lähdetty kehittämään avohoitopainotteiseksi. Tämä tarkoittaa sitä, että myös akuutisti sairastuneet potilaat palaavat omaisten keskuuteen yhä nopeammin ja omaisten vastuu läheisensä hyvinvoinnista kasvaa jatkuvasti. (Nyman & Stengård 2001, 15.) Lapsista neljänneksellä esiintyy psyykkisiä oireita ja vakavampia häiriön merkkejä esiintyy miltei kymmenesosalla. Nuoruuden kriisivaiheissa oireiden esiintyvyys on kaksikertainen lapsuusikään verrattuna. Mielenterveyspalveluiden tarjonta on ristiriidassa niiden tarpeen kanssa, sillä palveluita on tarjolla hyvin vähän. (Johansson & Berg 2011, 17, Tuorin, Sohlmanin, Ekqvistin & Solantauksen 2006 mukaan.) Jotta olisi tarkoituksenmukaista siirtää hoitoa ja tukea ihmisen omaan elinympäristöön ja arkeen, mielestäni alan ammattilaisten tulisi tehdä yhteistyötä myös omaisten kanssa. Näin ymmärrettäisiin millä tavalla he asian kokevat ja pystyttäisiin toimimaan heidän tukenaan ja sitä kautta myös heidän läheistensä kuntoutumista tukien.

Käytännön työssä ja harjoitteluissa ollessani olen ollut yllättynyt siitä, kuinka vähän omaiset ovat näkyneet mielenterveyskuntoutuksen arjessa työntekijän näkökulmasta, vaikka aihetta käsittelevässä kirjallisuudessa omaisten merkitystä on nostettu esille. Minua on mietityttänyt omaisten asema ja jaksaminen heidän läheisensä kuntoutumisen aikana, sillä mielestäni kukaan ihminen ei elä, eikä kuntoudu tyhjiössä vaan sosiaalinen ympäristö on osa elämäämme. Pohdiskelujeni tuloksena päädyin tekemään opinnäytetyöni kyseisestä aiheesta.

Opinnäytetyössäni tutkin vanhempien kokemuksia heidän saamastaan tuesta oman lapsen sairastuttua psyykkisesti nuoruusiässä. Haluan selvittää millaisia kokemuksia heille on jäänyt lapsensa sairastumiseen liittyen ja minkälaisia tuen muotoja he ovat kokeneet. Haastattelemieni vanhempien lapset olivat haastatteluhetkellä täysi-ikäisiä, kuitenkin alle 30-vuotiaita nuoria aikuisia. En rajaa etukäteen tutkittavia tuen muotoja esimerkiksi henkiseen tai taloudelliseen tukeen. Annan

sen sijaan haastateltavien vanhempien tuoda esille omat kokemuksensa, minkä kautta heidän tärkeimmiksi kokemansa tuen muodot pääsevät parhaiten esille.

Toivon, että opinnäytetyöni kautta saadaan uutta tietoa psyykkisesti sairastuneiden nuorten vanhempien kokemuksista ja toiveista heidän tukemiseensa liittyen. Tämän tiedon toivon vahvistavan ja kehittävän jo olemassa olevia palvelu- ja tukimuotoja, sekä antavan uusia ideoita mahdollisesti puuttuvista palveluista ja tukimuodoista. Toivoisin, että sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset voisivat hyödyntää opinnäytetyötäni omassa työssään.

Työni alussa avaan aiheeseen liittyvät keskeiset käsitteet ja kerron nuoren sairastumisprosessista teoreettisesta näkökulmasta. Tämän jälkeen avaan tutkimukseni toteutukseen liittyviä asioita, kuten tutkimusprosessia ja käyttämiäni tutkimusmenetelmiä. Sitten kerron tutkimustulokset ja käsittelen niitä tutkimuskysymyksiini peilaten. Työni lopusta löytyvät tutkimukseni pohjalta tehdyt johtopäätökset ja pohdintaa työhöni liittyen.

2 MIELENTERVEYS, SEN HÄIRIÖT JA HOITAMINEN

Tässä luvussa kerron mitä mielenterveys tarkoittaa, sekä käsittelen yleisimpiä mielenterveyshäiriöitä. Mielenterveyshäiriöiden joukossa kerron myös päihdehäiriöistä, sillä kokemukseni mukaan päihdehäiriöt kulkevat monesti rinnakkain mielenterveyshäiriöiden kanssa ainakin nuorilla aikuisilla. Lisäksi kerron tässä luvussa mitä mielenterveystyö tarkoittaa, sekä kuvaan lyhyesti mielenterveystyön palvelujärjestelmää avo- ja laitospalveluiden osalta. Nämä asiat ovat opinnäytetyöni kannalta oleellisia käsitellä, jotta ymmärrettäisiin millaisten asioiden ja haasteiden kanssa haastatteleman vanhemmat ovat tekemisissä. En paneudu erityisen syvällisesti palveluiden kuvaamiseen, koska tutkimukseni aiheena ovat vanhempien kokemukset heidän saamastaan tuesta, ei heidän lastensa saamat palvelut.

2.1 Mitä mielenterveydellä tarkoitetaan?

Mielenterveyttä on pyritty määrittelemään eri aikakausina eri tavoin ja siitä on useita voimassa olevia määritelmiä myös nykyään. Ylipäätään mielenterveys on ihmisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen osa-alueen tasapainon tila. Ihminen pyrkii pitämään tätä tasapainoa yllä, kokemaan eheyden tunnetta ja tyytyväisyyttä elämäänsä. Mielenterveys näkyy käytännössä muun muassa kykynä ja haluna toteuttaa itseään, tehdä työtä, oppia uutta, sekä erilaisten tunteiden kokemisena osana elämää. (Saarelainen, Stengård & Vuori- Kemilä 2000, 15–16; Lehtonen & Lönnqvist 2007, 28.) Mielenterveyden riskitekijöitä ovat huono itsetunto, eristäytyneisyys ja esimerkiksi perhesuhteiden ongelmat (Lehtovirta & Peltola 2012, 195). Lisäksi mielenterveyden haavoittuvuustekijät voivat olla perinnöllisiä, kehityksellisiä ja elinympäristöön liittyviä asioita (Haasjoki & Ollikainen 2010, 18).

Mielenterveyttä suojaavia tekijöitä ovat sosiaalinen tuki ja yksilölliset voimavarat, joiden määrä vaihtelee yksilöittäin, sekä eri elämäntilanteista riippuen. Voimavara voi olla mikä tahansa asia, jonka ihminen itse kokee itseään vahvistavaksi avuksi. Se voi olla materiaaliin, älyyn tai tunteisiin perustuva asia, tai se voi tarkoittaa jo-

tain arvoa, asennetta tai ihmissuhdetta. (Kuhanen, Oittinen, Kanerva, Seuri & Schubert 2010, 22.) Voimavarana voi olla myös huumori, esimerkiksi kyky nauraa omille vaikeuksilleen. Voimavaroja voivat olla myös hyvä mielikuvitus tai kyky katsoa elämässä eteenpäin. Voimavarat karttuvat iän myötä. Ihminen voi löytää itsensä tiedostamattomia voimavaroja varsinkin vaikean elämäntilanteen kohdatessa. (Nuoret 2013.)

Lapsen alttiuteen sairastua liittyy monia tekijöitä, kuten geneettiset alttiudet, aikaisemmat elämäkokemukset ja perheolot. Perheessä voi olla keskinäisiä ongelmia, kuten mielenterveysongelmia useammalla perheenjäsenellä, vanhempien aviollisia ongelmia tai avioero vireillä. Taakkaa koko perheeseen voi tuoda myös taloudelliset huolet, fyysiset sairaudet tai työttömyys. Riskitekijöitä ei voida täysin erotella toisistaan, sillä ne ovat usein sidoksissa toisiinsa. (Solantaus 2001, 22–23, Rolfen, Mastenin, Cicchettin, Neuchterleinin & Weintraubin 1990; Rutterin 1986; Beardsleen ym. 1998 mukaan.)

Stressi-haavoittuvuus-mallin mukaan haavoittuvuudesta huolimatta stressaavista kriisitilanteista on mahdollista selviytyä suojaavien tekijöiden avulla. Mikäli suojaavissa tekijöissä on suuria puutteita, kriisin käsittely voi jumiutua. Kriisin pitkittyessä sen oireet voivat pahentua ja aiheuttaa pitkäaikaisia ongelmia toimintakyvyssä. Ihminen saattaa omaksua vahingoittavia selviytymiskeinoja, kuten päihteiden käytön olonsa turruttamiseen. (Haasjoki & Ollikainen 2010, 18–19.)

Lehtovirta ja Peltola (2012, 196–197) toteavat, että psyykkinen hyvinvointi ja mielenterveys koostuvat realiteeteista, eli todellisuudentajun säilymisestä, kyvystä kontrolloida käyttäytymistään, ehjästä identiteetistä sekä hallinta- ja defenssimekanismin järkevistä toiminnasta. Kirjoittajat ovat avanneet edellä mainitut mielenterveyteen liittyvät käsitteet niin, että todellisuuden säilymisellä tarkoitetaan tasapainoa itsensä kanssa niin, että ihminen kykenee elämään nykyhetkessä. Ei menneessä eikä tulevaisuudessa. Lisäksi todellisuuden säilymisellä tarkoitetaan sitä, että ihminen ei yli- eikä aliarvioi muita tai itseään. Käyttäytymisen kontrolloinnilla tarkoitetaan sitä, että ihminen kykenee tiedostamaan tunteensa ja käsittelemään pelkojaan ja pahaa oloaan sekä hallitsemaan mielen sisäiset impulssit. Eh-

jällä identiteetillä tarkoitetaan kykyä luoda ihmissuhteita ja kokea positiivisia tunteita. Hallinta- ja defenssimekanismin järjevä toiminta on sitä, että ihmisellä on järjevät selviytymiskeinot vaikeiden elämäntilanteiden varalle ja niistä selviämiseksi.

Johansson & Berg (2011, 17) ovat todenneet, että Tuorin ym. (2006) mukaan nuorten tyttöjen sairaalahoito, hoitoon lähettäminen ja pakkotoimet ovat lisääntyneet. Sairaalahoitoon joudutaan turvautumaan kun avohoidon mahdollisuudet eivät ole riittäviä tai palveluita ei ole riittävästi. Sairaalahoito rajoittaa eniten yksilön vapautta ja erottaa nuoren omasta ympäristöstään sekä perheestään. Johansson ja Berg (2011, 17) toivat esille Rimpelän (2006) todenneen, että Stakesin teettämän tutkimuksen mukaan nuorten depressiolääkkeiden käyttö on noussut 2000-luvun alussa. Tutkimuksen pohjalta on todettu, että lasten ja nuorten vakavammat ongelmat ovat tutkimuksen aikana, vuosina 1995–2004, lisääntyneet. Ongelmien katsottiin olevan tiiviisti sidoksissa heidän kehitysympäristöönsä, eli perheoloihin ja koulukokemuksiin.

2.2 Yleisimmät mielenterveyshäiriöt

Haastattelemini vanhempien lasten diagnooseja olivat masennus, syömishäiriöt, päihdehäiriöt, skitsofrenia ja erilaiset ahdistuneisuus- ja persoonallisuushäiriöt. Suurimmalla osalla nuorista oli esiintynyt jonkintasoista masentuneisuutta. Monelle nuorelle oli diagnosoitu useampia mielenterveyden sairauksia tai häiriöitä.

Masennuksen dg- kriteerien eli diagnostisten kriteerien mukaan masennustilalla tarkoitetaan pitkään jatkuvaa, yli kaksi viikkoa kestävää, yhtäjaksoista alakuloa ja jaksamattomuutta (ICD-10 Masennuksen dg-kriteerit, [viitattu 22.7.2013]). Joka viides suomalainen sairastuu elämänsä aikana masennukseen ja noin puolella sairastuneista masennus uusii myöhemmin (Masennus, [viitattu 15.10.2013]). Tyypillisimmät masennustilat ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja tarkemmin määrittämätön masennus (ICD-10 Masennuksen dg-kriteerit, [viitattu 22.7.2013]). Lisäksi tunnetaan epätyypillinen masennus, krooninen masennus, synnytyksen jälkeinen masennus ja kaamosmasennus (Kopakkala 2009, 16–19). Masennusta hoidetaan

lääkkeillä ja psykoterapialla sen vaikeusasteen mukaan (Aho, Isometsä, Mattila, Jousilahti & Tala, 2009). Johansson ja Berg (2011, 18) ovat todenneet, että Fröjdin (2008) mukaan 15–20 prosenttia 12–22-vuotiaista nuorista on kokenut toimintakykyä haittaavan masennusjakson ennen aikuisikää. Masennustiloja esiintyy erityisesti 15–18 vuoden iässä.

Vaikeaa masennusta sairastavan henkilön mieliala on matala ja kiinnostuksen kohteet ovat vähissä. Tavallisen elämän asioista ei pystytä kokemaan iloa tai nautintoa. Henkilö on jatkuvasti väsynyt ja uupunut, eikä uni auta. Sairauteen liittyy usein yleistynyt tuskaisuus, työn tekeminen ei onnistu ja yksityiselämä on vaikeaa. Keskivaikeassa ja lievässä masennuksessa oireet ovat samat ja niiden häiritsevyyden aste määrittelee taudin nimikkeen. Epätyypillistä masennusta sairastavan henkilön mieliala on herkästi sidoksissa ympäröivään tilanteeseen. Myönteiset asiat tai niiden mahdollisuudet ilahduttavat, mutta ilo menee nopeasti ohi. Henkilö kokee jatkuvaa hyljätynsi tulemista ja pelkää suuresti toisten torjuntaa. Sairauteen kuuluu myös liikaunisuutta, suurta ruokahalua ja siitä seuraavaa lihomista. Tämä masennuksen muoto on nimestään huolimatta yleistä, mutta diagnosoidaan liian harvoin, sillä sairauden tunnistaminen ei aina ole helppoa. Krooninen masennus eli dystymia tarkoittaa pitkäkestoista, lievää masennusta. Se kestää minimissään kaksi vuotta, mutta voi jatkua koko elämän ajan. Dystymiasta kärsivällä on alttius kokea myös vakavia masennusjaksoja, jolloin puhutaan kaksoismasennuksesta. (Kopakkala 2009, 15–17.)

Synnytyksen jälkeinen masennus alkaa nimensä mukaan synnytyksen jälkeen, yleensä noin kolmen kuukauden kuluessa lapsen syntymästä. Oireita ovat alakuloisuus sekä muistiin, ruokahuuun ja uneen liittyvät häiriöt. Lisäksi äiti kokee syyllisyyden ja huonommuuden tunteita. Suuri osa äideistä kärsii noin viikon verran synnytyksen jälkeen alentuneesta mielialasta, mutta se on lievempi ja ohimenevä tila. (Kopakkala 2009, 17–18.)

Kaamosmasennus eli vuodenaikaan liittyvä mielialan laskeminen liittyy valon määrän vähenemiseen. Oireisiin kuuluu väsymystä ja synkkyyttä, mieliala voi olla ärtynyt ja olo voi olla haluton. Ruokahalu kasvaa ja sitä myöden paino nousee. Valon

vähentäminen vaikuttaa tällöin aivojen mielialasta vastaavan välittäjäaineen serotoniinin toimintaan häiritsevästi. Serotoniini muuttuu aivoissa melatoniiniksi eli uni-hormoniksi. Valo saa melatoniinin kaikkomaan ja serotoniinin määrän lisääntymään. Täten pimeään tullen aivojen välittäjäaineet menevät sekaisin ja ihminen kokee jatkuvaa uupumusta. Oireet pahenevat ja sairausjaksot pidentyvät iän myötä, joten myös kaamosmasennus pitää ottaa todesta. Avuksi voi kokeilla esimerkiksi kirkasvalolamppua. (Kopakkala 2009, 18–19.)

Ahdistuneisuushäiriöissä pelko, jännittyneisyys ja ahdistus ovat keskeisiä oireita. Yleisimpiä ahdistuneisuushäiriöitä ovat sosiaalisten tilanteiden pelko, paniikkihäiriö, yleistynyt ahdistuneisuushäiriö, pakko-oireinen häiriö ja traumaperäinen stressihäiriö. Ahdistuneisuushäiriöitä hoidetaan häiriön luonteesta riippuen lääkkeillä ja erilaisilla terapioilla. (Veijola, [viitattu 22.7.2013].)

Pelko on ihmisen luontainen tunnetila, mutta mikäli siitä tulee ihmisen jatkuva tunnekumppani, voidaan puhua epänormaalista pelosta eli fobiasta. Fobioilla on yleensä jokin tietty kohde tai useampia kohteita, mutta pitkittyessään fobia saattaa yleistyä hyvin monien tilanteiden pelkäämiseen. Erilaisia pelkotiloja ovat sosiaaliset pelot, kohteiset pelot, kuten korkeiden paikkojen tai ahtaiden tilojen pelot sekä eläinpelot ja julkisten paikkojen pelot. Pelot ovat yleensä opittuja tai niille on jokin laukaiseva tekijä, kuten käsittelemätön pelottava kokemus. Pelkoja hoidetaan yleensä lääkityksellä ja kognitiivisella terapialla. (Nordling & Toivio 2011, 98–99.)

Paniikkihäiriöllä tarkoitetaan voimakkaita ja usein toistuvia ahdistuskohtauksia. Kohtaukseen liittyy ahdistuksen oireita, kuten huimausta ja pahoinvointia. Lisäksi kohtauksen aikana voi olla voimakasta kontrollin menettämisen pelkoa tai kuolemanpelkoa. Kohtaukset voivat liittyä muihin mielenterveyden ongelmiin tai esiintyä raskaan elämäntapahtuman yhteydessä tai sen jälkeen. Usein ensimmäisen kohtauksen jälkeen henkilö alkaa pelätä kohtauksen uusiutumista. Uusiutumisen pelko saattaa aiheuttaa välttämiskäyttäytymistä, jossa henkilö välttelee niitä tilanteita ja paikkoja, joissa kohtaus on tullut tai se olisi erityisen kiusallinen. Paniikkihäiriön syyt voidaan jaotella pitkäaikaisiin altistaviin syihin, biologisiin syihin, lyhytaikaisiin laukaiseviin tekijöihin ja ylläpitäviin syihin. Pitkäaikaisia syitä ovat perimä, lapsuu-

den olosuhteet ja pitkäaikainen stressi. Lyhytaikaisia, laukaisevia tekijöitä voivat olla akuutit stressitekijät, piristeet ja huumeet ja erilaiset pelot. Ylläpitäviä syitä häiriölle ovat pelkoa herättävien tilanteiden välttäminen, ahdistunut sisäinen puhe, virheelliset uskomukset, tukahdutetut tunteet, jämäkkyuden puute, liialliset itseä koskevat vaatimukset, ruokavalioon liittyvät tekijät ja stressaava elämäntyyli. Paniikkihäiriöstä kärsivä tarvitsee usein lääkityksen ja lisäksi kognitiivisesta terapiasta on todettu olevan apua paniikkihäiriöön. Myös itsehoitokeinojen harjoittaminen auttaa häiriön hallitsemisessa. (Nordling & Toivio 2011, 96–97.)

Yleistyneestä ahdistushäiriöstä puhutaan silloin kun ahdistuneisuus on pitkäaikaista ja jatkuvaa, yli puoli vuotta kestävästä ahdistusta. Oireina ovat niin fyysiset kuin psyykkisetkin jännitysoireet ja henkilön on mahdoton rentoutua. Häiriöstä kärsivä murehtii jatkuvasti. Psyykkisiä oireita voi olla paljon, esimerkiksi unensaantivaikeudet, muistiongelmien, ärtyneisyys ja yleistynyt levottomuus. Fyysisiä oireita voivat olla erilaiset psykosomaattiset oireet, kuten päänsärky sekä vatsaoireet ja lihasjännitys. Häiriön tarkkaa syytä ei tiedetä, mutta stressaavat elämäntapahtumat voivat laukaista häiriön. Häiriön hoitaminen on vaikeaa, koska se on yleistynyt koko elämän ympäristöön. Usein häiriöstä kärsivä tarvitsee kuitenkin ahdistusta lieventävää lääkitystä ja pitkäaikaista terapiaa. (Nordling & Toivio 2011, 95.)

Pakko-oireisella ihmisellä on ajatuksia tai toimintoja, joita hän ei pysty vastustamaan. Oireet muuttuvat ongelmaksi kun ne alkavat viedä niin paljon aikaa, että koko elämä alkaa pyöriä niiden ympärillä ja muuttuu vähitellen sietämättömäksi. Häiriön taustalla voi olla menneisyydessä koettu turvattomuuden kokemus, jota pyritään paikkaamaan erilaisilla turvallisuutta tuottavilla rituaaleilla. Oireiden taustalla voivat olla myös kielletyt tai tukahdutetut tunteet, jolloin oireet toimivat kiellettyjen tunteiden ja ajatusten herättämän ahdistuksen purkajina. Pakko-oireista häiriötä hoidetaan lääkkeillä ja käyttäytymisterapialla. Myös paradoksaalisesta hoidosta on todettu olevan apua. Se tarkoittaa pakkotoiminnon toistamista niin kauan, että henkilö alkaa itsekin kokea toiminnon merkityksettömänä, tällöin toiminto ei enää aja sitä asiaa mihin se on alun perin kehittynyt. Oireiden hoitoon tarvitaan myös sosiaalista tukea ja kontrollia. (Nordling & Toivio 2011, 99–100.)

Stressireaktioita on kahdenlaisia, akuutti stressireaktio ja traumaperäinen stressireaktio. Akuutti stressireaktio syntyy järkyttävän kokemuksen, esimerkiksi onnettomuuden jälkeen. Henkilö voi kokea tapahtuman uudelleen joko valveilla ollessaan tai nukkuessaan. Tällöin tilanteen herättämät tunteet, kuten avuttomuus, pelko tai kauhu nousee esiin uudelleen. Reaktio vaimenee yleensä muutamassa viikossa. Traumaperäinen häiriö on pitkäkestoinen, esimerkiksi sotilaat kokevat sodan kauhuja vielä vuosia sodasta palattuaan. Stressireaktioita hoidetaan psykoterapialla. (Nordling & Toivio 2011, 100.)

Päihdehäiriöt tarkoittavat minkä tahansa päihteen ongelmakäyttöä tai riippuvuutta (Koponen & Lepola 2002, 219). Ongelmakäyttö tarkoittaa sitä, että päihteitä käytetään siitä huolimatta, vaikka se vaarantaisi terveyden, hyvinvoinnin tai sosiaaliset suhteet. Ongelmakäyttö jaetaan usein erityisesti alkoholista puhuttaessa riskikäytöksi, haitalliseksi käytöksi ja riippuvuudeksi. Haitallinen käyttö tarkoittaa sitä, että käyttö on lisääntynyt ja aiheuttanut jonkin psyykkisen tai fyysisen vaurion. Riippuvuuskäytössä päihteen käyttö on jatkuvaa ja pakonomaista ja päihteeseen on syntynyt toleranssi, eli sietokyky päihdettä kohtaan on kasvanut. Henkilö ei kykene lopettamaan käyttöä ja vähentäminen tai lopettamisen yrittäminen aiheuttaa vieroitusoireita. (Holmberg 2010, 36.) Päihdeongelmien hoitoon löytyy monenlaista apua häiriön luonteesta riippuen, sekä avopalveluina, että laitospalveluina, esimerkiksi terapiaina, lääkehoitoina ja erilaisina interventioina. (Päihdehoidon hoitomenetelmät 2013.)

Syömishäiriöihin kuuluu anoreksia, joka on jaettu kahteen eri tyyppiin, paastovaan eli ruuasta pidättäytyvään ja bulimiseen. Molempia voi esiintyä myös epätyypillisinä muotoina, jolloin ne eivät täytä häiriön määritelmiä. (Keski-Rahkonen, Charpentier & Viljanen 2010, 16.) Syömishäiriöllä on erilaisia taustatekijöitä, kuten perinnöllinen alttius, biologinen aivojen välittäjäainetoiminnan häiriö ja neuroendokrinologiset syyt, altistavat psykologiset tekijät, perheeseen liittyvät tekijät ynnä muut. Laukaiseva tekijä on useimmiten jokin psykososiaalinen stressitilanne, kuten itsetunnon heikkous, ihmissuhdeongelmat tai liiallinen vaativuus itseään kohtaan. (Lepola & Koponen 2002, 154–155.)

Anoreksiaa sairastava henkilö pyrkii tietoisesti laihduttamaan liiallisesti, niin että painonpudotus riistyy käsistä. Useimmat anorektikot uskovat nälkiintyneestä ulkonäöstä huolimatta olevansa ylipainoisia. Bulimia puhkeaa yleensä useiden laihdutusyritysten jälkeen ja taustalla voi olla anoreksiaa. Bulimiaa sairastava henkilö ahmii suuria määriä ruokaa, jonka jälkeen hän pyrkii tyhjentämään itsensä oksentamalla, ulostus-, tai nesteenpoistolääkkeiden avulla tai harrastamalla liiallisesti urheilua. Usein potilas on normaalipainoinen, vaikka paino voikin vaihdella huomattavasti. Syömisen ja tyhjentämisen rituaalit suoritetaan usein lähipiiriltä salassa. Syömishäiriötä kärsivän tulisi hakeutua hoitoon mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Potilaat tarvitsevat ravitsemusohjausta, neuvontaa ja psykoterapiaa aliravitsemuksen ja syömiskäyttäytymisen korjaamiseen. (Lepola & Koponen 2002, 157–161.)

Skitsofrenia kuuluu psykoosisairauksiin, joille yhteistä on todellisuudentajun vääristyminen, jolloin ihmisellä on vaikeuksia erottaa mikä on totta ja mikä ei. Keskeisiä oireita näissä sairauksissa ovat aistiharhat, kuten esimerkiksi äänien kuuleminen ja näkyjen näkeminen. (Johansson & Berg 2011, 11, Lönnqvistin, Heikkisen, Henriksonin, Marttusen, & Partosen 2003 mukaan.) Johansson ja Berg (2011,11) ovat tuoneet esille, että Gottesmannin (1994) mukaan skitsofreniaa on pyritty ymmärtämään stressi-alttiusmallin pohjalta, jolloin skitsofrenian katsotaan puhkeavan joko sisäisen tai ulkoisen stressin seurauksena. Skitsofrenian puhkeamisen riskitekijänä on ensiasteen sukulaisen skitsofrenia. Sairastumisriski on tällöin noin kymmenkertainen muuhun väestöön verrattuna. Johansson ja Berg (2011, 11) muistuttavat myös, että Helsinki HighRisk- tutkimuksen mukaan valtaosalla sairastuneiden lähipiirissä ei kuitenkaan ole muita skitsofreniaan tai muuhun psykoosisairauteen sairastunutta omaista. Johansson ja Berg (2011,11) ovat tuoneet Salokankaan (2001) mukaan esille myös muita skitsofrenialle altistavia riskitekijöitä, joita ovat muun muassa raskaudenaikainen infektiio, synnytyskomplikaatiot, stressi, aliravitsemus ja lapsuus- ja nuoruusiän keskushermostovauriot. Skitsofrenia puhkeaa yleensä nuorella iällä. Sairauden tyypillisiä oireita ovat aistiharhojen lisäksi harhaluulot, vainoharhaisuus, yleinen motivaation puute, sosiaalinen vetäytyminen, keskittymättömyys sekä puheen ja ajatusten köyhtyminen. Skitsofrenia ei

ole kuitenkin yhtenäinen sairaus, eli kaikki edellä luetellut oireet eivät esiinny kaikilla skitsofreniaa sairastavilla. Skitsofrenia onkin jaettu viiteen alatyyppiin; hebefreeniseen, katatoniseen, paranoidiseen, residuaaliseen ja erilaistumattomaan skitsofreniaan. Hebefreeniseen skitsofreniaan liittyy ajattelun ja toiminnan laaja-alaista hajanaisuutta ja siksi se onkin hoidollisesti vaikein skitsofrenia muoto. Ihminen käyttäytyy ennustamattomasti, puhuu sekavia ja itkeskelee ja naureskelee ilman näkyvää syytä. Hän käyttäytyy myös sosiaalisesti välinpitämättömästi eikä huolehdi itsestään. Katatonisessa skitsofreniassa ilmenee liikkeiden häiriöitä. Ihminen jähmettyy asentoihin tai voi käyttäytyä kiihtyneesti eikä kykene tavoitteelliseen käyttäytymiseen. Kontaktit ulkomaailmaan ovat häiriintyneet, eikä hän kykene puhekontaktiin, vaan on vajonnut omaan ajatusmaailmaansa. Paranoidisessa skitsofreniassa keskeistä ovat harhaluulot, jotka voivat ilmetä suuruuden harhoina omista kyvyistään tai vainotuksi tulemisen kokemisena. Sairauteen kuuluu usein myös pelottavia ja uhkaavia ääniharhoja. Residuaalinen skitsofrenia ilmenee passiivisuutena. Sairastuneella ei ole selkeitä oireita, mutta hän vetäytyy itseensä ja hänellä on pinttyneitä harhaluuloja ja outoja käyttäytymistoimintoja. Erilaistumattomalla skitsofrenialla tarkoitetaan sairaudenkuvaa, joka ei ole selkeästi mikään edellä mainitusta, vaan eri alatyyppien oireita esiintyy sekavasti niin, ettei sairautta voida diagnosoida yhteen sairausluokkaan. (Lehtovirta & Peltola 2012, 240–244.) Berg ja Johansson (2001, 12) ovat kertoneet, että Salokankaan (1991) mukaan skitsofreniaa hoidetaan lääkkeillä ja psykososiaalisilla hoitomuodoilla. Lääkehoidolla voidaan vaikuttaa sairauden alttiuteen ja psykososiaalisilla hoitomuodoilla pystytään ehkäisemään sairastuneen stressitekijöitä. Yli puolet hoitoon tulleista toipuvat suhteellisen hyvin ja vain noin kymmenesosa ensi kertaa hoitoon tulleista tarvitsee tukea päivittäisissä toiminnoissaan.

Persoonallisuushäiriöllä tarkoitetaan joustamatonta ja pitkäaikaista käyttäytymistä, joka on haitallista monenlaisissa elämäntilanteissa. Käyttäytyminen poikkeaa suuresti oman kulttuurin tavasta ajatella, tuntea, havaita ja suhtautua muihin ihmisiin. Persoonallisuushäiriöt ilmenevät lapsuuden tai nuoruuden aikana, mutta viimeistään varhaisessa aikuisiässä. Persoonallisuushäiriö puhkeaa usein vakavan stressin, vaikeiden ympäristötekijöiden, vakavan psyykkisen sairauden tai aivo-

vamman tai -sairauden seurauksena. Persoonallisuushäiriön omaava henkilö ei koe sairautentuntoa. Persoonallisuushäiriöitä on monenlaisia: epäluuloinen, eristäytyvä, psykoosipiirteinen, epäsosiaalinen, epävakaa, huomionhakuinen, narsistinen, estynyt, riippuvainen ja pakko-oireinen persoonallisuus. (Heiskanen, Salonen & Sassi 2007, 115–116.)

Persoonallisuushäiriöiden oireet ovat kunkin persoonallisuushäiriön nimen mukaisia. Esimerkiksi eristäytyneelle persoonallisuudelle on ominaista vetäytyä sosiaalisista tilanteista ja vaikea ilmaista tunteita. Epäluuloiselle persoonallisuudelle on ominaista epäluuloisuus ja liioiteltu herkkyyys takaiskuille. Sairautentunnottomuuden vuoksi persoonallisuushäiriöinen henkilö ei hae apua, vaan kokee käyttäytymisensä olevan osa persoonallisuuttaan ja minuuttaan. Persoonallisuushäiriön kärsijöinä onkin yleensä hänen lähipiirinsä. Lähipiirin tulisi huolehtia omasta jaksamisestaan ja siihen he tarvitsisivat usein ulkopuolista tukea. Läheiset voivat auttaa persoonallisuushäiriöistä omaistaan tukemalla tätä hoidon toteutumisessa olemalla rehellisiä ja realistisia kanssakäymisessään hänen kanssaan sekä tukemalla häntä lääkkeiden ottamisessa. Sairautentunnottomuuden vuoksi persoonallisuushäiriön omaava ihminen on yleensä taipuvainen jättämään lääkkeiden ottamisen tai ottamaan niitä vastoin ohjeistusta. Keskeisiä hoitomuotoja persoonallisuushäiriöihin ovat erilaiset psykoterapiat ja lääkehoito. (Heiskanen ym 2007, 115–116.)

Kaksoisdiagnoosi tarkoittaa sitä, että henkilöllä on useita erilaisia, hoitoa vaativia oireita tai sairauksia yhtä aikaa, esimerkiksi mielenterveys- ja päihdeongelma tai jokin somaattinen sairaus ja päihdeongelma (Vuokila, Oikonen & Läksy 2010, 261). Mauri Aallon (2009) mukaan kaksoisdiagnoosit ovat yleisiä. Noin 30 prosentilla psykiatrisia häiriöitä kärsivistä henkilöistä on jossain vaiheessa myös päihdeongelma. Tähän vaikuttaa kuitenkin se mikä psykiatrinen häiriö on kyseessä, esimerkiksi noin puolella skitsofreniaa tai kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavalla henkilöllä on myös päihdeongelma. Alkoholiongelmaisista noin 40 prosentilla on jossain vaiheessa päihteistä riippumaton psykiatrinen häiriö ja huumeongelmaisilla ongelma on vielä yleisempi.

Mauri Aalto (2009) kertoo, että kaksoisdiagnoosipotilasta pystytään yleensä parhaiten auttamaan puuttumalla ensin hänen päihdeongelmaansa, koska päihteiden käyttö heikentää lääkehoidon ja terapian vaikutusta. Kaksoisdiagnoosipotilaiden hoidossa on kaksi vallitsevaa hoidon mallia, jaksottainen ja rinnakkainen. Jaksottaisessa mallissa hoidetaan toista ongelmaa ja tietyn tavoitteen saavutettua aloitetaan toisen ongelman hoito. Rinnakkaisessa mallissa hoidetaan molempia ongelmia yhtä aikaa eri tahoilla. Uusin malli on integroitu hoito, jossa molempia sairauksia hoidetaan samalla taholla. Tämä hoidon malli on erityisen tarpeellinen vaikeimmissa psykiatrisissa häiriöissä.

2.3 Mielenterveystyö

Mielenterveyslaki 14.12.1990/1116 määrittää ensimmäisessä pykälässään mielen-
terveystyön tarkoituksen ja sen mitä siihen kuuluu.

1 § Mielenterveystyö

Mielenterveystyöllä tarkoitetaan yksilön psyykkisen hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja persoonallisuuden kasvun edistämistä sekä mielisairauksien ja muiden mielenterveydenhäiriöiden ehkäisemistä, parantamista ja lievittämistä.

Mielenterveystyöhön kuuluvat mielisairauksia ja muita mielenterveydenhäiriöitä poteville henkilöille heidän lääketieteellisin perustein arvioitavan sairautensa tai häiriönsä vuoksi annettavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut (mielenterveyspalvelut).

Mielenterveystyöhön kuuluu myös väestön elinolosuhteiden kehittäminen siten, että elinolosuhteet ehkäisevät ennalta mielenterveydenhäiriöiden syntyä, edistävät mielenterveystyötä ja tukevat mielenterveyspalvelujen järjestämistä.

Mielenterveystyöllä pyritään luomaan hyvinvointia yksilöille, yhteisöille ja koko yhteiskunnalle sekä ehkäisemään ja hoitamaan ongelmia ja vähentämään kuolleisuutta (Iija 2009, 16).

2.4 Mielenterveystyön palvelujärjestelmä

Rajaan palveluiden kuvauksen Etelä-Pohjanmaan alueelle, koska haastattelemini vanhempien kokemukset olivat tämän alueen palveluista. Palvelukokonaisuus vaihtelee alueittain, esimerkiksi sairaalaosastoja voi olla alueesta riippuen eri määrä ja niissä eri erikoistumisalueita. Varsinkin avopalveluiden tarjonta vaihtelee paljon eri alueilla. En syvenny tarkemmin nuorille kuntoutujille tarkoitettujen palveluiden kuvaukseen, vaan tuon esille pääpiirteittäin niitä tahoja, joita vanhemmatkin toivat haastatteluissa esille. Näin toimimalla saan työni pidettyä aiheessani, vanhempien kokemuksissa heidän saamastaan tuesta. Korostin vanhemmillekin haastatteluiden yhteydessä, että työni tarkoituksena on keskittyä heidän kokemuksiinsa, ei heidän lastensa saamiin palveluihin. Kerron Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin palveluista tarkemmin, sillä se oli taho, joka nousi haastatteluissa selkeästi eniten esille. Toinen merkittävä taho, joka nousi vanhempien kertomuksista esille, olivat asumispalvelut. Nämä tahot ovat tarkoitettu erityisesti kuntoutujia varten, mutta vanhempien kertomuksista nousi esille henkilökunnan tuen merkitys myös heille omaisina.

2.4.1 Sairaalapalvelut

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri on jakanut sairaalapalvelunsa akuuttipsykiatrian ja kuntouttavan psykiatrian vastuualueisiin. Lisäksi palveluihin kuuluvat poliklinikkapalvelut ja sairaalan ryhmätoiminnot. (Aikuispsykiatria, [viitattu 15.10.2013].)

Akuuttipsykiatriaa toteutetaan psykiatrian poliklinikalla, yleissairaalapsykiatrian poliklinikalla ja Seinäjoen seudun ensiapupsykiatrian poliklinikalla. Psykiatrian poliklinikka toimii lähetteellä tulevien henkilöiden päivystys- ja kriisihoitopoliklinikkana, yleissairaalapsykiatrian poliklinikka antaa konsultaatiopalveluja keskussairaalan somaattisille yksiköille ja osastohoidossa keskitytään intensiiviseen akuuttihoitoon. Akuuttipsykiatrian osastoja on kolme. (Akuuttipsykiatrian vastuualue, [viitattu 15.10.2013].)

Kuntouttavan psykiatrian vastuualueeseen kuuluu kolme osastoa, joista kahdessa hoidetaan ja kuntoutetaan pitkään sairastaneita, erityistä sairaanhoitoa tarvitsevia potilaita. Yksi osasto on keskitetty hoitamaan ja tutkimaan ikääntyviä henkilöitä. (Kuntouttavan psykiatrian vastuualue, [viitattu 15.10.2013].)

Aiemmin mainittujen poliklinikkojen lisäksi Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä toimii geropsykiatrian poliklinikka, akuutti-psykiatrian poliklinikka ja syömishäiriöyksikkö (Poliklinikat, [viitattu 15.10.2013]).

Sairaalan ryhmätoiminnot ovat käytettävissä osastohoidossa oleville potilaille, sekä läheteen kautta muille ryhmätoiminnoista kiinnostuneille kuntoutujille. Ryhmien tavoitteena on mahdollistaa potilaalle hoitosuunnitelman mukaista monipuolista kuntoutusta ja tarjota ryhmän vertaistukea. Ryhmien ohjaamisesta vastaavat ryhmätoiminnan henkilökunta, erityistyöntekijät, osastojen hoitohenkilökunta sekä kokemusasiantuntijat. (Sairaalan ryhmätoiminnot, [viitattu 15.10.2013].)

2.4.2 Avohoitopalvelut

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri on jakanut avohoitopalvelut alueittain Eteläisen, Härmänmaan, Järviseudun, Itäisen ja Seinäjoen mielenterveyskeskuksen vastuualueisiin. Lisäksi Seinäjoella toimii neuropsykiatrian poliklinikka ja päihdepsykiatrian poliklinikka. (Avohoitopalvelut, [viitattu 15.10.2013].)

Mielenterveyskeskuksen yksiköissä hoidetaan ja kuntoutetaan erilaisista mielenterveysongelmista kärsiviä psykiatrista erikoissairaanhoidoa tarvitsevia yli 18-vuotiaita potilaita ja heidän perheitään. Mielenterveyskeskus toimii ajanvarausperiaatteella ja sinne hakeudutaan lääkärin läheteellä. Tutkimukset ja hoito ovat maksuttomia. (Seinäjoen mielenterveyskeskuksen vastuualueen psykiatriset poliklinikat, [viitattu 15.10.2013].)

Sairaanhoitopiirin lisäksi alueella toimii kaksi suurta yhdistystä, Etelä-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrinen yhdistys ja Mikeva. Yhdistykset järjestävät mielenterveyskuntoutujille erilaisia asumispalveluita. (Etelä-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry 2013; Seinäjoki: Kuntoutusyksikkö Mendis, [viitattu:15.10.2013].) Lisäksi

sosiaalipsykiatrinen yhdistys järjestää alueella kuntoutujille päivä- ja työtoimintaa, sekä opintovalmennusta (Etelä-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry 2013).

Etelä-Pohjanmaan alueella omaisten tukemiseksi toimii Omaiset mielenterveys-työn tukena ry, joka on Omaiset mielenterveystyön tukena Keskusliitto ry:n jäsen. Toiminnan tarkoituksena on edistää omaisten hyvinvointia ja elämänlaatua, sekä toimia omaisten edunvalvojana. Toiminnalla pyritään tukemaan koko perhettä psyykkisen sairastamisprosessin eri vaiheissa. (Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry, [viitattu: 15.10.2013].)

Lisäksi alueella toimii muita erilaisia järjestöjä ja projekteja, jotka järjestävät tukea kuntoutujille ja heidän omaisilleen. Vanhemmat voivat hakea apua vaikeaan elämäntilanteeseensa myös muilta sosiaali- ja terveysalan palveluiden tuottajilta, kuten sosiaalitoimistosta, terveyskeskuksesta, omasta työterveyshuollosta, seurakunnalta ja niin edelleen.

3 VANHEMPIEN TUKEMINEN MIELENTERVEYSTYÖSSÄ

Tässä luvussa kerron erilaisista vanhemmuuden muodoista. Lisäksi avaan käsitteen ”tuki” sekä tuon esille sosiaalisen verkoston ja ammatillisen tuen mahdollisuudet ja merkityksen vaikeassa elämäntilanteessa. Aluksi kerron kuitenkin miksi vanhemmat tarvitsevat tukea nuoren sairastuessa.

Läheisen sairastuttua psyykkisesti ensireaktiot perheessä vaihtelevat epäuskosta helpotukseen. Tunnekirjo voi alkuvaiheessa olla hyvinkin laaja, sillä tunteet voivat vaihdella muun muassa vihasta huoleen ja jännityksestä suruun. Usein läheiset painivat myös häpeän kanssa. Sairastuminen on saattanut edetä pitkäänkin, perheen pitäessä asiaa salassa ulkopuolisilta. Perhe joutuu miettimään kuinka perhetilanteesta voi kertoa ja kenelle. Häpeä verottaa läheisen tärkeitä voimavaroja, joita voisi hyödyntää tilanteesta selviämiseksi. (Pirkkola 2004, 21–23.) Useissa tutkimuksissa ja teoksissa viitataan myös omaisten kokemaan syyllisyyden tunteeseen läheisen sairastuessa. On todettu, että syyllisyys on omaisen hyvinvointia kuormittava tekijä, mutta asiaa ei ole selvitetty sen syvällisemmin.

Koska kukaan ei toivu tyhjiössä, vaan omassa ympäristössään läheistensä keskelä, tulisi läheisiä mahdollisuuksien mukaan pitää ajan tasalla sairastuneen tilasta ja kannustaa yhteydenpitoon niin paljon kuin se on yhteisen edun mukaista. Vanhempia tulisi tukea perheterapian tai muun tukimuodon avulla. (Koskisuu & Kulola 2005, 50.)

3.1 Kuka voi olla vanhempi?

Tuon esille vanhemmuuden eri muotoja, sillä minusta on ajan mukaisesti tärkeää tiedostaa erilaisten vanhemmuuden muotojen olemassa oleminen. Vanhemmuuden käsitteleminen on oleellista opinnäytetyössäni, kun työni aiheena ovat vanhemmat, ja heidän kokemuksensa. Haastateltavakseni tuli tietävästi vain biologisia vanhempia, mutta halusin kunnioittaa työssäni myös muita vanhemmuuden

muotoja tuomalla ne esille ja avaamalla lukijan silmät erilaisia vanhemmuuksia kohtaan.

Vilénin, Vihusen, Vartiaisen, Sivén, Neuvosen ja Kurvisen (2006, 86) mukaan vanhemmilla tarkoitetaan yleensä biologisia vanhempia, eli niitä henkilöitä kenen geeniperimä lapsella on. Perhemuotojen moninaistuesssa on alettu määritellä myös muunlaista vanhemmuutta. Biologisen vanhemmuuden lisäksi tällä hetkellä tunnetaan myös juridinen, psyykkinen ja sosiaalinen vanhemmuus.

Vilén, ym. (2006, 86) toteavat, että juridisesta vanhemmuudesta puhutaan myös huoltajuutena. Tällöin vanhemmalla on lähtökohtaisesti samat oikeudet ja velvollisuudet kuin biologisellakin vanhemmalla. Huoltajuutta voidaan muuttaa vanhempien suostumuksella tai oikeudenkäynnin myötä. Psyykkinen vanhemmuus tarkoittaa lapsen tunnetason kokemusta vanhemmastaan, eli sitä henkilöä kenet lapsi kokee vanhemmakseen. Lapsi reagoikin usein parhaiten psyykkisen vanhemman antamaan tietoon, hoivaan ja ohjeisiin. Sosiaalinen vanhemmuus on sillä henkilöllä, joka hoitaa lapsen käytännön asioita. Lapsi voi usein vastustaa uuden sosiaalisen vanhemman huolenpitoa, mutta lapselle on tärkeää, että joku huolehtii tämän arjen asioista. Uudella vanhemmalla voidaan tarkoittaa esimerkiksi uutta äiti- tai isäpuolta, tai sijaisvanhempaa.

Opinnäytetyössäni olin valmis huomioimaan kaikki vanhemmuuden muodot, mutta aiheeni kannalta ei ollut tarpeellista lähteä selvittämään niitä erikseen. Kukaan haastateltavista ei myöskään tuonut esille olevansa esimerkiksi isä- tai äitipuoli. Olenkin siinä käsityksessä, että kaikki haastateltavani olivat nuorten biologisia vanhempia. Kutsuessani vanhempia haastateltavaksi oletin, että ilmoittautuneet kokevat olevansa vanhempia ja se oli pääasia.

3.2 Vanhempien tuki nuoren sairastuttua psyykkisesti

Kumpusalon (1991, 13) mukaan tuki on määritetty Websterin Uusi Sanakirja-kirjassa toimeksi tai toiminnaksi, joka helpottaa, auttaa tai ylläpitää toista. Kumpu-

salo kertoo, että Nutbeam (1986, 113–127) on määritellyt sosiaalisen tuen tarkoit-tavan sellaista tukea, jota yhteisö tarjoaa jäsenelleen negatiivisen elämäntilanteen kohdatessa. Nutbeamin (1986, 113–127) mukaan sosiaalinen tuki kattaa emotio-naalisen, tiedollisen ja aineellisen tuen sekä palvelut. Kumpusalo (1991, 14–15) on jakanut sosiaalisen tuen muodot selvitystensä pohjalta viiteen ryhmään, aineelli-seen, toiminnalliseen, tiedolliseen, emotionaaliseen ja henkiseen tukeen.

Kumpusalo (1991, 15) on esitellyt sosiaalisen tuen tasoja Casselin (1976, 104, 107–123) klassisen teoksen pohjalta. Casselin mukaan (1976, 104, 107–123) so-siaalisen tuen voi määritellä sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella pri-maari-, sekundaari- ja tertiaaritasoon. Primaaritasoon kuuluvat läheisimmät ihmi-set, kuten perhe, sekundaaritasoon kuuluvat esimerkiksi ystävät ja sukulaiset ja tertiaaritasoon etäisimmät tahot, kuten viranomaiset.

Haastatteluissani halusin vanhempien tuovan esille oman kokemuksensa saamas-taan tuesta, enkä sen vuoksi rajannut käsiteltäväksi mitään tiettyä tuen muotoa, kuten taloudellista tai henkistä tukea. Päinvastoin pyrin haastattelussani laajenta-maan vanhempien käsitystä tuen muodoista muihinkin asioihin kuin esimerkiksi psykologin antamaan henkiseen tukeen.

3.2.1 Sosiaalinen verkosto vanhempien tukena

Jo vuonna 1981 ja 1982 tehdyissä tutkimuksissa todettiin, että sosiaalisella tuella on parantavia vaikutuksia sekä fyysiseen, sosiaaliseen että emotionaaliseen toi-pumiseen. Sosiaalisen tuen on jo tuolloin todettu vähentävän ahdistuneisuutta, sekä stressin tunnetta ja lisäävän elämän tyytyväisyyttä ja uskoa eloonjäämisestä. (Kumpusalo 1991, 20, DiMatteon & Haysin 1981 mukaan.)

Monissa tutkimuksissa on tuotu esille lähipiirin merkitystä kriisin kohdatessa. Tut-kimuksissa on tullut esille voimakas tukeutuminen perheeseen ja lähiystäviin. Toi-saalta kaikki perheet eivät ole tunneilmastoltaan sellaisia, että pystyisivät tuke-maan kriisissä olevaa. Erityisen vaikeaa se voi olla jos kriisi koskettaa koko

perhettä ja perheenjäsenet haluavat suojella toisiaan omalta kokemukseltaan. (Ruishalme & Saaristo 2007, 97.)

Nyman ja Stengård ovat esitelleet Omaisen masennus- projektin raportissa (2005, 24, 41–44) Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointitutkimuksen tuloksia, jossa yhtenä tärkeänä omaisten selviytymistä tukevana voimavarana ovat nousseet esille sosiaaliset suhteet. Vastaajien useimmiten mainittuja voimavaroja olivat ystävät, liikunta, lukeminen, lapset ja lapsenlapset. Ne henkilöt, jotka kokivat perheen voimavarana, olivat merkittävästi tyytyväisempiä elämäänsä, kuin muut vastaajat. Lisäksi todettiin, että näillä henkilöillä ilmeni vähemmän masennusoireita, kuin henkilöillä, jotka eivät kokeneet perhettä voimavarakseen. Tutkimuksen mukaan myös puolison, sukulaisten, omaisten ja ystävien kokeminen voimavarana oli yhteydessä korkeampaan hyvinvointiin. Tutkimuksen vastaajat olivat Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry:n paikallisjärjestöjen jäseniä. Vastaajista 68 prosentilla sairastunut läheinen oli oma lapsi.

3.2.2 Ammatillinen tuki vanhemmille

Ammatillisella tuella tarkoitan tässä työssä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, esimerkiksi lapsen hoitavan tahon henkilökuntaa, oman työpaikan työterveyshuollon henkilökuntaa, sekä muita alan ammattilaisia, jotka kohtaavat vanhemman haasteellisessa elämäntilanteessaan.

Perheenjäsenen sairastuessa hoitavan tahon tulisi tarjota koko perheelle mahdollisuus yhteiseen tukeen esimerkiksi perhepalaverien kautta. Leif Bergin (2009, 158–159) mukaan narratiivisen ajattelun myötä kaikilla perheenjäsenillä on oikeus omaan tarinaan ja oman kielen käyttämiseen, sekä mahdollisuus muokata omaa ja toisten tarinaa. Perheellä on jokaisen yksilöllisten tarinoiden lisäksi myös perheenjäsenten valitsema yhteinen tarina. Perhetapaamisissa kaikille perheenjäsenille on annettava mahdollisuus tulla kuulluksi ja kuulla toista.

Dialogisuudella on suuri merkitys omaisten kanssa työskentelemisessä. Omaistyössä dialogisuus käsittää vastavuoroisuuden sijaan omaislähtöisen työskentelytavan, jossa työ etenee omaisen ehdoilla. Dialogisessa suhteessa kaikki osapuolet kuuntelevat toisiaan ja miettivät sitä mitä toinen sanoo ja ovat valmiita suhteuttamaan omia ajatuksiaan toisen ajatuksiin. Omaisten ehdoilla eteneminen ei tarkoita sitä, etteikö eriäviä mielipiteitä voisi olla. Toista kuuntelemalla ja tämän ajatuksia miettimällä voi oppia katsomaan asioita uudesta, yhteisestä näkökulmasta. Dialogisen suhteen onnistumisen perusedellytys on molemminpuolinen luottamus. Tällöin molemmat voivat tuoda esiin oman näkökulmansa avoimesti. (Arjessa mukana 2009, 94–96.)

4 PSYKKINEN SAIRASTUMINEN

Tässä luvussa kerron psyykkisten sairauksien yleisyydestä ja sairastumisprosessista. Kerron myös vanhempien reagoitavoista oman lapsen sairastumiseen liittyen, sekä täysi-ikäisyyden merkityksestä hoitoon hakeutuessa ja hoidon aikana. Lisäksi tuon esille nuoren sairastumisen koko perheen kriisinä ja kerron tarkemmin myös kriisistä, sen vaiheista ja mahdollisista apua tarjoavista tahoista.

Vuoden 2009 lopussa mielenterveydelliset syyt olivat sairausryhmistä yleisin työkyvyttömyyseläkkeen myöntämissyy Suomessa. Joukkoon kuului skitsofrenia, neuroosit, mieliala- ja persoonallisuushäiriöt, sekä käytöshäiriöt ynnä muut. (Berg & Johansson 2003, 10.) Bergin ja Johanssonin (2003, 11) mukaan Isohanni, Honkonen, Vartiainen ja Lönnqvist (2007) ovat todenneet, että skitsofreniaa sairastaa koko väestöstä 0,5- 1,5 prosenttia. Berg ja Johansson (2003, 9-10) ovat tuoneet esille, että vuosina 2000–2001 tehdyssä Terveys 2000- tutkimuksessa todettiin, että tutkimukseen osallistuneista yli 30-vuotiaista viisi prosenttia oli kärsinyt vakavan masennustilan jakson kuluneen vuoden aikana. Haastatteluiden perusteella oli todettu, että 25 prosentilla kaikista vastanneista oli ollut lievä työuupumus ja 2,5 prosentilla vakava työuupumus kuluneen vuoden aikana. Vakavan masennuksen riski on kolmikertainen sairastuneen ensimmäisen asteen sukulaisilla muuhun väestöön verrattuna. Bergin ja Johanssonin (2003, 10) mukaan Holman (2010) väitöskirjassa on todettu, ettei vakavan masennuksen uusiutumisen riski ole enää niin suuri kuin aiemmin. Tutkimuksen mukaan masennus uusiutuu helposti, mutta uudet masennusjaksot ovat lyhempiä, eikä masennus pitkity enää niin usein kuin aiemmin.

Psyykkiset sairaudet ovat usein pitkäaikaisia, joskus jopa elinikäisiä. Ensimmäinen sairastumisjakso on usein pitkän prosessin alku, johon kuuluu monia vaiheita. Aluksi läheiset huomaavat normaalista poikkeavaa käytöstä, mutta eivät osaa tai halua liittää sitä mielenterveysongelmiin, vaikka viitteitä sellaisesta olisikin. Jossain vaiheessa on kuitenkin käännäyttävä ulkopuolisen avun puoleen. Tällöin ongelmalle saadaan nimi, läheisellä voi olla psyykkinen sairaus tai mielenterveyshäiriö. Diag-

noosin saaminen voi herättää monenlaisia tunteita järkytyksestä helpotukseen. Usein diagnoosin saamisen vaiheessa läheisten odotukset ammattiauttajiin ovat korkealla. Läheiset uskovat, että ammattiauttajat parantavat sairastuneen ja tämä pääsee pian jatkamaan elämäänsä kuten ennenkin. Ongelmien jatkuessa omainen joutuu kuitenkin kohtaamaan kriisin toisensa jälkeen ja toteamaan sairauden pitkäaikaiseksi ongelmaksi. Pettymykset sairastuneen parantumattomuudesta kohdistuvat usein ammattiauttajiin ja omainen kokee itse olevansa oman tilanteensa paras asiantuntija. Tässä vaiheessa odotukset sairastunutta kohtaan ovat realisoituneet ja omaiset pyrkivät elämään omaa elämäänsä niin hyvin kuin olosuhteet antavat myöden. Omaisten sopeutuminen läheisensä psyykkiseen sairauteen vaihtelee, osa sopeutuu hyvin, osa lähinnä alistuu tilanteeseen ja osan kohdalla sopeutuminen on hyvin vaillinaista. (Berg 2009, 147, Thorntonin, Plummerin, Seemanin & Littmanin 1982 mukaan.)

4.1 Vanhemman reagoiminen nuoren sairastumiseen

Berg ja Johansson (2003, 12–13) ovat selvittäneet keinoja, joita omaiset käyttävät selviytyäkseen läheisen sairauden oireiden tuomista ongelmatilanteista. Tutkijat ovat luokitelleet selviytymiskeinot kahdeksaan tapaan selviytyä. Keinoja ovat pakottaminen, välttäminen, välinpitämättömät reaktiot, mukaan meneminen, alistuminen, rauhoittaminen, organisoimattomat reaktiot ja rakentavat reaktiot.

Pakottamisella tarkoitetaan toimintatapaa, jossa omainen rankaisee sairastunutta esimerkiksi kriittisillä huomautuksilla, nolaamisella tai fyysisellä aggressiolla saadaakseen sairastuneen toimimaan halutulla tavalla. Välttämisellä tarkoitetaan sitä, että omainen minimoi vuorovaikutuksen sairastuneen kanssa vetäytymällä tilanteesta tai tekemällä asioita sairastuneen puolesta. Välinpitämättömissä reaktioissa omaiset eivät pidä käyttäytymistä ongelmana tai ovat hyväksyneet tämän käytöksen osana hänen persoonallisuuttaan, eivätkä sen vuoksi reagoi sairastuneen käytökseen. Osa omaisista menee mukaan sairastuneen oireisiin ja tukee tämän käytöstä antamalla esimerkiksi myönnetyksiä tämän toimintaan hänen sairautensa

takia ja esimerkiksi vahvistaa näin sosiaalista vetäytymistä. Omainen pyrkii näin välttämään erimielisyyksiä sairastuneen kanssa. Alistumisreaktio tulee usein tilanteessa, jossa omainen on pyrkinyt kontrolloimaan sairastuneen käytöstä ja epäonnistunut siinä. Tämän lopputuloksena omaiset kokevat voimattomuutta ja alistuvat tilanteeseen. Rauhoittamisella tarkoitetaan omaisten pyrkimystä luoda tasapainoinen ja rauhallinen ilmapiiri menemättä sairastuneen oireisiin mukaan. Tämä hallintakeino esiintyy positiivisten oireiden yhteydessä. Organisoimattomat reaktiot tarkoittavat omaisten yritystä käyttää monia toimintatapoja tilanteensa keskellä ilman yhtä ensisijaista toimintatapaa. Rakentavilla reaktioilla tarkoitetaan ongelman parantamiseksi käytettäviä spesifejä toimintatapoja, jotka eivät sisällä negatiivisia tapoja, kuten rankaisemista tai pakottamista. Omaisten rasittuneisuus oli vähäisintä ja koettu tilanteen kontrolli oli parempi välinpitämättömiä reaktioita, rakentavaa toimintaa ja mukaan menemistä käyttäneillä omaisilla. Kuormittuneisuus oli suurempaa ja tilanteen koettu hallinnan kokemus oli vähäisempää omaisilla, jotka käyttivät pakottamista, välttämistä ja organisoimattomia reaktioita. Hallintamenetelmät olivat yhteydessä sairastuneen toimintakykyyn. Keskeinen hallintakeino oli tiedon ja tuen etsiminen. (Berg & Johansson 2003, 12–13.)

Hoitoon lähtemisen tapa vaikuttaa vahvasti siihen, kuinka läheiset suhtautuvat sairauteen. Reaktiot ovat sitä voimakkaampia, mitä dramaattisempi hoitoon lähdön tilanne on. Esimerkiksi jos ensimmäiseen hoitokontaktiin joudutaan psykiatriseen sairaalaan, tuntuu sairauskin luonnollisesti pelottavammalta kuin esimerkiksi hoitosuhde, joka alkaa mielenterveyskeskuksen kautta. Perhe voi jäädä hämmennyksen tilaan. Alkuvaiheessa voi olla, ettei mielessä pyöriviä kysymyksiä osata tuoda esille tai vaikka tietoa saataisiinkin, ei sitä pystytty ottamaan akuuttitilanteessa vastaan. Perhettä auttaakin parhaiten rohkaisu ja mahdollisuuksien mukaan konkreettinen tuki ensimmäisistä päivistä selviytymiseksi. (Koskisuu & Kulola 2005, 37–39.)

4.2 Sairastuneen osallisuus ja täysi-ikäisyyden vaikutukset

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L 22.9.2000/812) on asettanut seuraavanlaisia määräyksiä asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta:

8 § Itsemääräämisoikeus ja osallistuminen

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan.

Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Sama koskee hänen sosiaalihuoltoonsa liittyviä muita toimenpiteitä. Asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ja ratkaistava siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu.

Asiakkaan kuulemisesta ennen häntä koskevan päätöksen tekemistä säädetään hallintolaissa.

Asiakkaan tahdosta riippumattomista toimenpiteistä sekä asiakkaan hoitoon tai huoltoon liittyvistä pakotteista ja rajoituksista sekä niitä koskevasta päätöksentekomenettelystä sosiaalihuollossa on voimassa, mitä niistä erikseen säädetään.

15 §

Vaitiolovelvollisuus ja hyväksikäyttökielto

Sosiaalihuollon järjestäjä tai tuottaja taikka niiden palveluksessa oleva samoin kuin sosiaalihuollon luottamustehtävää hoitava ei saa paljastaa asiakirjan salassa pidettävää sisältöä tai tietoa, joka asiakirjaan merkittynä olisi salassa pidettävä, eikä muutakaan sosiaalihuollon tehtävissä toimiessaan tietoonsa saamaansa seikkaa, josta lailla on säädetty vaitiolovelvollisuus. Vaitiolovelvollisuuden piiriin kuuluvaa tietoa ei saa paljastaa senkään jälkeen, kun toiminta sosiaalihuollon järjestä-

jän tai tuottajan palveluksessa tai tehtävän hoitaminen niiden lukuun on päättynyt ...

Näin ollen sairastuneella on oikeus päättää itseensä kohdistuvista palveluista ja muista toimenpiteistä, mikäli tahdosta riippumattoman hoidon kriteerit eivät täyty. Tämä rajaa täysi-ikäisen, esimerkiksi 18–19- vuotiaan nuoren vanhempien mahdollisuuksia hakea lapselleen hoitoa ja tukea, mikäli lapsi ei itse halua tai kykene apua hankkimaan. Lisäksi itsemääräämisoikeus takaa sen, ettei nuoren tietoja voi jakaa eteenpäin ilman hänen lupaansa, kuin erikseen laissa säädetyissä äärimmäisissä tilanteissa.

Vanhemmat voivat turhautua nuoren hoitoon saamisen vaikeuteen, mikäli täysi-ikäinen nuori ei itse jaksata taistella itselleen paikkaa sairaalahoitoon sitä tarvitessaan. Nuoren päästyä hoidon piiriin saattavat vanhemmat jäädä yhtäkkiä lapsensa asioiden ulkopuolelle tietämättä välttämättä syytä ulkopuolelle jäämiseen. Vanhemmat voivat jäädä miettimään onko lapsi kieltänyt yhteydenpidon vai eivätkö hoitavat tahot nähneet aiheelliseksi pitää vanhempia ajan tasalla.

4.3 Nuoren sairastuminen koko perheen kriisinä

Nuoren psyykinen sairastuminen on yleensä koko perheelle kriisi. Perhe onkin usein kriisitilanteessa hakeutuessaan jonkin mielenterveyspalvelun piiriin. Ottamalla perheen mukaan hoitoon ja työskentelemällä heidän kanssaan voidaan vähentää tilanteen raskautta heille, sekä vahvistaa perheen keskinäisiä suhteita jopa vahvemmaksi mitä ne ennen sairastumista ovat olleet. Perhekeskeisessä työssä yksi päätavoitteista on antaa perheelle mahdollisuus hallita ympäröiviä elämänsuhteita, kuten kriisiä, jonka perheenjäsenen sairastuminen on mukanaan tuonut. (Berg & Johansson 2003, 11.)

Nymanin ja Stengårdin (2001) mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi tutkimuksen aineistossa masennukseen sairastuneiden omaisten osuus oli 38 prosenttia. Läheisillä on siis huomattava riski myös oman hyvinvoinnin heikkenemiseen.

Läheisen sairastumisen riskejä on kutsuttu stressitekijöiksi, joita on tutkittu erityisesti omaisen masentumiseen liittyvinä tekijöinä. Näitä stressitekijöitä ovat esimerkiksi heikko taloudellinen tilanne, sairastuneen kanssa asuminen, yksinhuoltajuus, tyytymättömyys mielenterveysalan ammattilaisiin ja vähäiset voimavarat. (Arjessa mukana 2009, 18–19.) Epätietoisuus sairastuneen perheenjäsenen tilasta voi pitää omaista jatkuvassa huoleessa. Jaatinen (2004, 23) on kuvannut läheisen taakkaa jatkuvasta varuillaan olosta ikään kuin päivystävänä palomiehenä: omaisen on jatkuvasti varuillaan huonojen uutisten varalta, vaikkei asuisikaan sairastuneen kanssa. Jatkuva varuillaan olo voi kostautua myös fyysisinä oireina, kuten päänsärkynä tai lihasjännityksinä.

4.3.1 Mitä on kriisi?

Kriisi tarkoittaa tapahtumaa, jolla on mullistava vaikutus omaan elämään. Kriisi voi olla portti johonkin uuteen tai se voi kaventaa sillä hetkellä mielestä pois kaiken muun sekä hämärtää myös tulevaisuuden näkymät. Kaikki kohtaavat elämänsä aikana jonkinlaisia kriisejä. Kriisit luokitellaan sen mukaan mitä tapahtuu, miten ja miksi. Kriisityyppejä ovat kehityskriisit, elämän muutoksiin liittyvät kriisit ja traumaattiset kriisit. (Lehtovirta & Peltola 2012, 199–200; Heiskanen ym 2007, 35.)

Lehtovirran ja Peltolan (2012, 200–201) sekä Ruishalmeen ja Saariston (2007, 29–30) mukaan kehityskriisit ovat luonnollinen osa elämää ja nämä kriisit pystytään ennalta näkemään. Kehityskriisissä ihminen joutuu etsimään itseään ja muokkaamaan omaa minä-kuvaansa. Tällaisia kriisejä ovat esimerkiksi pienten lasten itsenäistymiskriisit, murrosiän kriisi, keski-ikä kriisi ja vanhuuteen liittyvät kriisit. Joskus nämä kriisit voivat olla niin raskaita, että joudutaan tukeutumaan ammattiapuun niistä selviämiseksi.

Lehtovirta ja Peltola (2012, 201–202) kertovat, että elämänkriisit tarkoittavat elämän suurien muutoksien aiheuttamia kriisejä. Muutokset voivat olla fyysisiä muutoksia, ihmissuhteiden, ympäristön ja henkilöön itseensä liittyviä muutoksia. Fyysinen muutos voi olla esimerkiksi sairastuminen tai vanheneminen.

Ihmissuhdemuutos voi tarkoittaa esimerkiksi avioeroa tai kuolemaa. Ympäristön muutos voi olla esimerkiksi koulun tai työpaikan vaihtuminen. Henkilöön itseensä liittyvät muutokset voivat olla esimerkiksi ajattelun tai toiminnan muutoksia. Elämänkriiseissä, eli muutosvaiheissa ihminen joutuu usein tekemään tärkeitä päätöksiä tulevaisuutensa suhteen, joskus taas voi olla edessä suuri muutos johon ei pääse itse vaikuttamaan lainkaan. Suuret päätökset ovat aina vaikeita, olivat ne itse tehtyjä tai toisten tekemiä.

Lehtovirta ja Peltola (2012, 204–207) sekä Ruishalme ja Saaristo (2007, 37) kuvaavat traumaattista kriisiä elämän katkeamispisteenä ja toteavat, että tällaisen kriisin läpikäyneet ihmiset kertovatkin usein elävänsä aikaa ennen ja aikaa jälkeen kyseisen kriisin. Traumaattisessa kriisissä elämä ei jatku samalla tavoin kuin ennen ja usein muutos tulee hyvin äkkiä, eikä siihen pysty valmistautumaan. Sopeutumisprosessi muutokseen käynnistyy heti, mutta se voi olla hyvin raju koska tapahtumat ja sen seuraukset valtaavat mielen ajallisesti tiivistetyssä muodossa ja ihmisen kaikki voimavarat joudutaan tällöin ottamaan käyttöön. Tällaisia kriisejä voivat olla esimerkiksi onnettomuus, väkivalta tai itsemurhan kohtaaminen. Traumaattisella kriisillä on usein vakavia, negatiivisia vaikutuksia ihmiseen. Ihminen voi kokea huonommuutta ja avuttomuutta, sekä syyllisyyttä ja häpeää. Traumaattisen kriisin kohdannut ihminen ei välttämättä halua tai kykene puhumaan asiasta, vaan vaikenee ja tällöin ihminen voi oireilla psyykkisesti tai hänellä voi esiintyä fyysisesti aggressiivisia piirteitä. Esimerkiksi päihteiden ja lääkkeiden väärinkäyttö voi tulla mukaan kuvioon. Käsittelemättömänä kokemus voi jäädä traumaksi, joka voi ilmentyä psyykkisenä pahoinvointina tai fyysisenä sairautena.

Kokemukseni mukaan läheisen sairastamisen alkuvaiheessa koko perhe voi kokea traumaattisen kriisin, sillä läheisen psyykkinen sairastuminen on suuri ja ennalta arvaamaton elämää mullistava kokemus. Vanhemmille oman nuoren sairastumisesta johtuvan kriisin lisäksi voi tuntua vaikealta myös yhtä aikaa ajoittuvat kehitys- ja elämänkriisit lapsen itsenäistyessä. Vanhemmat kokevat suuren muutoksen elämässään, kun lapset muuttavat pois kotoa ja vanhemmat joutuvat etsimään uutta rooliaan aikuisen lapsen vanhempana.

4.3.2 Kriisireaktion vaiheet

Psyykkisen shokin vaihe tarkoittaa tilaa, jossa ihmisen mieli suojaa ihmistä asioilta, joita ihminen ei kykene sillä hetkellä ottamaan vastaan tai kestämiin. Tila ilmenee psyykkisinä ja fyysisinä reaktioina, ihminen ei esimerkiksi kykene hahmotamaan tilanteen kokonaisuutta, vaan huomioi siitä vain yksityiskohtia. Ihmisen ajattelu ja kyky tehdä johtopäätöksiä heikkenee ja hänellä on puutteellinen ajan ja todellisuuden taju. Ihminen ei pysty hyväksymään tapahtunutta vaan kokee, että tapahtuma ”ei voi olla totta” tai reaktio näkyy hänessä näennäisenä eteenpäin menemisenä ”elämä on”- tyyppisenä ajatteluna. Ihminen ei pysty tuntemaan fyysisiä tai psyykkisiä tunteitaan, mutta saattaa kokea voimakkaita fyysisiä reaktioita, kuten sydämen hakkaamista tai voimattomuutta. Psyykkisesti ihminen voi olla apaattinen eli voimavarat loppuvat ja toimintakyky lamaantuu. (Lehtovirta & Peltola 2012, 207–208.)

Reaktiovaihe kuvaa vaihetta, jossa ihminen alkaa vähitellen tajuta tapahtuneen ja reagoida siihen. Psyykkinen kaaos tulee esille voimakkaina fyysisinä reaktioina, kuten pahoinvointina, väsymyksenä tai itkuna. Tunteet tulevat esille ja voimistuvat. Ihminen kokee syyllisyyttä ja jossittelee (”jos olisin..”) tapahtumien kulkua. Mielikuvat tapahtuneesta valtaavat mielen ja ihminen voi kokea omat tunteet ja reaktiot hallitsemattomina, mikä on ahdistavaa ja pelottavaa. Tällöin ihminen voi olla hyvin herkkä häneen kohdistuvissa asioissa. (Lehtovirta & Peltola 2012, 208; Hammarlund 2010, 102–103.)

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa ihminen alkaa käydä tapahtumaa läpi tunteiden ja faktojen avulla. Käsittelyvaiheessa ihminen voi muuttua hiljaiseksi työstäessään asiaa omassa mielessään. Asian työstäminen voi vaikuttaa esimerkiksi muistiin ja keskittymiseen, sekä aiheuttaa ärtymystä ihmissuhteissa. Ihminen voi vetäytyä ja haluta olla yksin. Usein käsittelyyn kuitenkin tarvitaan toisten ihmisten tukea ja apua. Ihminen luo uutta tulevaisuuden kuvaa ja traumaattinen tapahtuma tulee vähitellen ymmärretyksi elämän tapahtumana. Elämään kuuluvana asiana, jolla on omat vaikutuksensa ja merkityksensä. (Lehtovirta & Peltola 2012, 208–209.)

Uudelleen suuntautumisen vaiheessa tai sopeutumisen vaiheessa trauma muuttuu hyväksyttäväksi asiaksi, jota voi ajatella tai olla ajatteleematta, eikä se enää valtaa koko mieltä. Luopuminen ja suru tuovat tilaa uudelle. Ihminen alkaa taas kiinnostua ympäristöstään ja kykenee menemään elämässä eteenpäin. Kokemus tulee tietoiseksi ja levolliseksi osaksi itseä. Kokemus on tällöin läpityöstetty, eikä jää torjutuksi tai kielletyksi. (Lehtovirta & Peltola 2012, 209; Hammarlund 2010, 103.)

4.3.3 Mistä apua kriisin kohdatessa?

Kriisityö on kunnissa pääosin virallista toimintaa, josta vastaavat koulutetut sosiaali- ja terveystoimen ammattilaiset yhteistyössä muiden asiantuntijoiden kanssa. Kriisityöhön osallistuvat monet eri toimijat. Kriisipalveluita tarjoavat kuntien kriisipalvelut, sairaanhoitopiirien kriisipalvelut, työpaikkojen ja koulujen palvelut, seurakuntien kriisipalvelut ja järjestöjen kriisipalvelut. Esimerkiksi Suomen Mielenterveysseuran SOS- keskus ylläpitää Valtakunnallista kriisipuhelinta, joka tarjoaa välitöntä kriisiapua puhelimitse lähes ympäri vuorokauden. Puhelimeen vastaavat kriisityöntekijät ja koulutetut vapaaehtoiset. Lisäksi Mielenterveysseura tarjoaa kriisiapua kriisikeskuksissaan, joissa työskentelee sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia. Myös läheisten apu on merkittävän tärkeää, eikä sitä tule unohtaa. On kuitenkin hyvä huomioida ammattilaisten asiantuntijuus akuuteissa kriisin vaiheissa. (Saari, Kantanen, Kämäräinen, Parviainen, Valoaho & Yli-Pirilä 2009, 109–113.)

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tarkoitukseni oli selvittää haastatteluiden kautta vanhempien kokemuksia heidän saamastaan tuesta nuoren sairastuttua psyykkisesti. En rajannut etukäteen käsiteltäviä tuen muotoja, vaan halusin vanhempien tuovan itse esille ne tuen muodot, jotka he olivat kokeneet tärkeiksi. Haastattelin opinnäytetyötäni varten kuutta vanhempaa Etelä-Pohjanmaan alueelta. Pääpaino tutkimuksessani on vanhempien kokemuksissa heidän saamastaan tuesta, ei niinkään nuoren saamien palveluiden kuvaaminen.

5.1 Tutkimuskysymykset

- 1 Millaisia kokemuksia vanhemmilla on nuoren sairastamisen ajalta nuoren sairauteen liittyen?
- 2 Millaista tukea vanhemmat ovat kokeneet saavansa nuoren sairastuttua ja onko se ollut riittävää sekä mistä tukea on saatu?
- 3 Millaista tukea vanhemmat ovat jääneet kaipaamaan?
- 4 Onko heille tarjottu tukea, jota he eivät ole ottaneet vastaan? Miksi tukea ei ole otettu vastaan?

5.2 Tutkimushenkilöiden valinta ja aineiston keruu

Laadullisen tutkimuksen aineisto kootaan niin sanotuissa todellisissa ja luonnollisissa tilanteissa. Tutkimukseen valittava joukko tulee valita tarkoituksenmukaisesti. Tutkimussuunnitelma muotoutuu usein tutkimuksen edetessä. Kerättävä aineisto on laadullisessa tutkimuksessa yleensä suhteellisen pieni. Aineiston avulla pyritään kuvailemaan, vertailemaan ja selittämään tutkittavaa asiaa tai ilmiötä. Tutkimuksen tavoite onkin löytää uusia asioita ja näkökulmia, eikä todistaa jo ole-

massa olevia väittämiä. Kvalitatiivisen tutkimuksen voi käsittää olevan teoriaa luovaa, luonteeltaan rikasta ja syvää. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 122,124, 152, 155.)

Valitsin tutkimushenkilöikseni psyykkisesti sairastuneiden, 18–30-vuotiaiden nuorten aikuisten vanhempia Etelä-Pohjanmaan alueelta. Pyrin asettamaan haastateltaville henkilöille sellaiset hakukriteerit, että haastateltavilla olisi mahdollisimman samat lähtökohdat asuinpaikan, heidän lapsensa iän ja sairastamisen ajan kanssa.

Haastateltavat ovat Etelä-Pohjanmaalta kotoisin. Lisäksi lasten sairastamisaika on aikalailla yhtä pitkä, eivätkä he ole ehtineet sairastaa pitkiä aikoja, esimerkiksi kymmeniä vuosia, nuoresta iästään johtuen. Tämän vuoksi heidän vanhempiansa kokemukset heidän saamastaan tuesta ovat samalta aikaväliltä, mikä on tutkimuksen analysoinnin kannalta tärkeää. Liian laaja aikaväli olisi voinut tuoda liikaa hajontaa ja vaikeuttanut tulosten koontia. Nuorten asiakkaiden vanhemmat ovat otollinen ryhmä myös siksi, että vanhemmat ovat todennäköisesti olleet vielä tiiviisti tekemisissä lapsensa kanssa tämän sairastuessa.

Minulla oli haastattelupaikan valinnassa vaihtoehtoina asumisyksiköt ja omaisyhdistys. Päädyin omaisyhdistyksen tiloihin, sillä koin, että vanhemmilla olisi helpompi puhua asioista neutraalimmassa paikassa, kuin lapsensa asuinpaikassa. Lisäksi toivoin, että omaisyhdistyksen tiloissa käydessään vanhempien kynnys yhdistykseen tutustumisessa laskisi, kun he saisivat mahdollisuuden käydä paikassa. Omaisyhdistyksen tilat olivat hyvä valinta myös siksi, että siellä oli rauhallista ja sain tehdä haastattelut suurimmaksi osaksi niin, ettei tiloissa ollut ylimääräisiä henkilöitä, jotka olisivat voineet kuulla keskustelun tai häiritä muuten.

5.3 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus

Kvalitatiivinen tutkimus on hyvin kokonaisvaltaista. Tutkijat luottavat tässä tutkimustyypissä omiin havaintoihinsa, kun taas kvantitatiivisessa (määrällisessä) tut-

kimuksissa tiedot perustuvat testien ja mittausten kautta saatuihin tuloksiin. Tutkitavien päästessä ääneen ja heidän näkökulmien tullessa ilmi, tutkijoille paljastuu paljon odottamattomia seikkoja. Tutkimuksen tavoitteena on pyrkiä ymmärtämään tutkittavaa asiaa. Tapauksia käsitellään aina olosuhteiden mukaan, tietyssä kontekstissa, joustavasti sekä aina ainutlaatuisina. (Hirsjärvi ym. 2000, 155.)

En rajannut etukäteen työssäni käsiteltäviä tuen muotoja, esimerkiksi taloudelliseen tukeen tai henkiseen tukeen, vaan annoin vanhempien tuoda esille omat tärkeiksi kokemansa kokemukset ja tuen muodot. Koin, että tällaisella menettelyllä työni muotoutuisi tarkoituksen mukaiseksi tuoden heidän äänensä kuuluviin.

Tunsin suurimman osan haastateltavien vanhempien aikuisista lapsista työni kautta etukäteen. Tästä oli selkeästi hyötyä haastateltavien vanhempien löytämisessä, sekä vanhempien kertomusten ymmärtämisessä. Tiesin pääpiirteittäin nuorten sairaudet ja etenemisen sairastumisen aikana, joten pystyin ymmärtämään vanhempia heidän kertoessaan kokemuksiaan. Lisäksi koin hyödyksi työkokemukseni alalta, sillä välillä vanhemmat eivät tienneet tai muistaneet joidenkin asioiden kulkua, pystyin auttamaan heitä ajatuksiensa ja muistojensa kokoamisessa. Toisaalta pohdin heidän nuortensa tuntemisen kautta mahdollisesti muotoutuneita ennakoasenteitani vanhempia ja heidän kertomuksiaan kohtaan, sekä oman ”auttamiseni” vaikutusta vanhempien kertomuksiin. Lisäksi vanhemmat tiesivät työhistoriani heidän lastensa kanssa ja mietinkin vaikuttaisiko se siihen miten he vastaavat heille esitettyihin kysymyksiin. Pidinkin koko ajan mielessä oman asemani tutkijana, joten olin erityisen tarkka siitä, etten johdatellut vanhempia heidän kertomuksissaan ja vastauksissaan. Autoin heitä lähinnä paikkojen ja ammattinimikkeiden muistamisessa, jos huomasin, että heiltä oli jokin yksittäinen sana hetkellisesti hukassa. Huomasin myös, ettei minulle noussut haastattelutilanteissa tai aineistoa käsitellessä mieleen ennakoluuloja vanhempia kohtaan ja koin, että vanhemmat kertoivat minulle asiat sellaisinaan, miettimättä työtaustaani heidän nuortensa kanssa.

5.4 Teemahaastattelu

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 202–203) mukaan haastattelu poikkeaa tavallisesta keskustelusta niin, että tutkijalla on ohjat keskustelun etenemisessä, sekä tavoitteena tuottaa luotettavaa tietoa. Tutkimustarkoituksessa haastattelu toimii systemaattisena tiedonkeruun muotona. Kirjoittajat ovat jakaneet tutkimushaastattelut kolmeen ryhmään: lomakehaastatteluun, teemahaastatteluun ja avoimeen haastatteluun.

Näistä haastattelumuodoista päädyin käyttämään teemahaastattelua. Teemahaastattelu sopii hyvin laadullisen tutkimuksen toteuttamiseen, eikä vaadi tarkkoja kysymyksiä tai tarkkaa järjestystä haastattelutilanteessa (Hirsjärvi ym. 2007, 203). Teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Teemahaastatteluissa ihmisten kokemukset ja heidän antamansa merkitykset asioille ovat keskeisiä. Tässä haastattelutyypissä huomioidaan myös merkitysten syntyminen vuorovaikutuksessa. Teemahaastatteluista puuttuvat strukturoidulle haastattelulle ominaiset tarkat kysymykset, mutta se ei ole täysin vapaamuotoinen niin kuin syvähaastattelu. Teemahaastattelu onkin puolistrukturoitunut menetelmä, koska siihen asetetut aihepiirit, eli teema-alueet ovat kaikille samat. Tällä menetelmällä saatu aineisto voidaan käsitellä, sekä laadullisesti, että määrällisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47–48.)

Tein aineiston keruuta varten haastattelurungon, jonka jäsensin seuraavien ajanjaksojen mukaan; aika ennen diagnoosia, diagnoosin saaminen, lapsen kotoa pois muuttaminen ja tämän hetkinen tilanne. Lisäksi kysyin muutamia taustatietoja saadakseni perustiedot kyseisestä perheestä ja alkutilanteesta. Muotoilin avoimia kysymyksiä tutkimuskysymyksieni pohjalta, jotta haastatteluiden kulku pysyisi luontevasti oikeassa aiheessa. Annoin haastateltavien lukea haastattelurungon läpi ennen haastattelun aloittamista. Lisäksi annoin heidän pitää oman kappaleen haastattelurungosta haastattelun ajan, sillä ajattelin, että se helpottaisi heitä jäsentämään ajatuksiaan ja kokoamaan niitä aiheen pariin. Luin rungon läpi myös puhe-
limessa haastattelemilleni vanhemmille. Kerroin myös etukäteen haastattelun ku-

lun, esimerkiksi nauhurien tarkoituksen, haastattelun etenemisen ja vaitiolovelvollisuuteni sekä aineiston käsittelyn luotettavuuden.

5.5 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi ja johtopäätösten teko on tutkimuksen ydinasia, johon tähdätään jo tutkimusta aloittaessa. Analyysimenetelmiä on useita, mutta käytettäväksi tavaksi kannattaa valita sellainen, joka tuo parhaiten vastauksia ongelmaan tai tutkittavaan asiaan. (Hirsjärvi ym. 2007, 216–225)

Erilaisia analysointitapoja ovat esimerkiksi teemoittelu, luokittelu, tyypittely, vertailu (aineistojen tai niiden osien välillä) ja yhteyksien tarkastelu. Analyysissä pyritään löytämään aineistosta yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Laadullisen tutkimuksen analyysi kulkee vaiheittain. Aluksi kuvaillaan aineisto ja sen pääasiat. Aineisto luokitellaan aihepiirien mukaan, minkä jälkeen luokkia voidaan yhdistellä. Viimeisenä vaiheena on tutkimustulosten tulkinta. Tulkinta on oleellinen osa tutkimuksen analyysiä, sillä siinä tutkija pohtii saatuja tuloksia ja tekee niistä omia johtopäätöksiä. On kuitenkin muistettava, että tutkija, tutkittava ja tutkimuksen lukijakin voivat tulkita tuloksia omalla tavallaan, joten jopa faktoista voi syntyä tulkintaerimielisyyksiä. Tuloksista täytyisi pyrkiä tekemään synteesejä, jotka kokoavat yhteen tulosten pääseikat ja antavat selkeät vastaukset tutkittaviin ongelmiin. Tutkijan tulisi pohtia myös, millainen merkitys tuloksilla on tutkimusalueella ja onko niillä jokin laajempi merkitys. (Hirsjärvi ym. 2007, 224–225.)

Tuomi ja Sarajärvi (2009, 93) ovat kuvanneet teemoittelun olevan luokittelun kaltaista toimintaa, jossa aineistosta määritellään luokkia ja katsotaan sitten kuinka paljon mikäkin luokka esiintyy aineistossa. Teemoittelussa painotetaan sitä, mitä kustakin teemasta on sanottu. Toisin kuin tavallisessa luokittelussa, teemoittelua tehtäessä merkityksellistä ei ole se, kuinka usein mikäkin luokka aineistossa esiintyy, vaan aineisto pilkotaan ja ryhmitellään siinä esille tulleiden aihepiirien mukaan. Se mahdollistaa eri teemojen esiintymisen vertailun aineistosta. Teemoittelussa ryhmitellään aluksi aineisto eri tekijöiden, kuten esimerkiksi iän tai sukupuolen mu-

kaan. Tämän jälkeen aineistosta aletaan etsiä varsinaisia teemoja eli aiheita. Ajatuksena on etsiä aineistosta tiettyä teemaa kuvaavia näkemyksiä. Mikäli aineiston keruu on toteutettu teemahaastatteluiden avulla, on teemoittelukin helppoa, koska haastattelun teemat muodostavat jo jäsennyksen aineistoon.

Litteroin eli kirjoitin haastattelut nauhurilta tietokoneelle mahdollisimman tarkkaan. Jätin kuitenkin pois henkilöllisyyttä paljastavat tekijät, kuten nimet sekä aiheesta kokonaan eksyneet kertomukset ja haastattelun keskeytykset. Saatuani kaikki haastattelut tehtyä ja litteroitua, teemoittelin ne tutkimuskysymyksieni pohjalta. Yliviivasin tekstistä eri värein eri tutkimuskysymyksiin liittyvät vastaukset. Esimerkiksi koetut tuen muodot yhdellä värillä ja huonot kokemukset, kuten tuen saamisen vaikeus toisella värillä. Käytyäni läpi koko aineiston, poimin vastaukset tietokoneelle jokaisen haastattelun omaksi kohdakseen, jonka alla oli kyseisessä haastattelussa esille tulleet asiat. Saatuani kaikkien haastatteluiden vastaukset koneelle, lajittelin samanlaiset vastaukset numeroin, esimerkiksi tuen muotojen alle poimin kaikista haastatteluista esille tulleet tuen muodot. Jatkoin lajittelua niin kauan kunnes sain kaikki esille tuodut asiat järjestettyä tutkimuskysymyksieni alle. Tämän jälkeen kirjoitin tulokset puhtaaksi työhöni. Halusin saada haastateltujen vanhempien äänen mahdollisimman hyvin kuuluviin, joten päätin käyttää tuloksien esittelyssä haastatteluista poimimiani lainauksia. Halusin käyttää kaikkia haastatteluja tasapuolisesti, mutta huomasin, että joidenkin puheissa asiat oli tuotu ytimekkäämmin ja kattavammin esille kuin toisilla. Työni kannalta olikin sitten parempi käyttää näitä lainauksia, joissa asia oli osattu kuvata selkeästi.

5.6 Eettisyys, luotettavuus ja yleistettävyyys

Hirsjärven ym. (2007, 24–25) mukaan tutkimuksen tekoon liittyy monia eettisiä kysymyksiä ja hyvä eettinen tutkimus edellyttää, että tutkija noudattaa tutkimussenteossaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Eettisesti onnistuneen tutkimuksen lähtökohtana on, että tutkimukseen osallistuvat henkilöt saavat osallistua vapaaehtoisesti ja heille kerrotaan avoimesti kaikki tutkimukseen liittyvät asiat, jotka voivat

koskettaa heitä jollain tavalla. Tutkimukseen osallistuvan henkilön tulee pystyä ymmärtämään hänelle annettu tieto, sekä tekemään sen pohjalta kypsiä ja rationaalisia päätöksiä.

Kuula (2006, 87–88) toteaa henkilötietolain asettavan tutkijalle velvoitteita tutkittavia henkilöitä kohtaan. Tutkija on velvollinen käsittelemään saamaansa aineistoa laillisesti niin, ettei haastateltujen henkilöiden yksityisyyden suoja vaarannu. Aineistoja tulee käsitellä huolellisesti ja haastateltujen henkilötietoja tulee käsitellä suunnitelmallisesti ja asiallisesti perusteltuna. Henkilötietoja tulee siis kerätä vain perustellulla tarkoituksella ja niiden säilyttäminen ja hävittäminen turvallisesti tulee suunnitella etukäteen. Saatua aineistoa tulee käyttää vain siihen tarkoitukseen, johon haastateltavat henkilöt ovat sen luovuttaneet.

Hirsjärvi ym. (2007, 226–227) ovat todenneet, että tutkijan tulee välttää työskentelyssään epärehellisyyttä. Kirjoittajat ovat listanneet kuusi rehellisyyttä ja sitä kautta eettisyyttä tukevaa kohtaa. Ensinnäkin tutkija ei saa plagioida toisten tekstejä, eikä omia aiempia tutkimuksiaan. Tuloksia ei saa yleistää kritiikittömästi, eikä niitä saa kaunistella tai sepittää odotuksille sopivaksi. Raportointi ei saa olla harhaanjohtavaa eikä puutteellista. Lisäksi toisen tutkijan osuutta ei saa vähätellä ja tutkimukseen myönnetty rahat tulee käyttää siihen tarkoitukseen, johon ne on haettu.

Hirsjärven ym. (2007, 227–228) mukaan laadullisen tutkimuksen selostamisessa on keskeistä kuvata tarkasti kaikki yksityiskohdat ja vaiheet tutkimuksen alusta loppuun. Haastatteluiden tulokinnassa tutkijalta vaaditaan kykyä arvioida vastauksia puolueettomasti, ennakoasetelmien seuraamista välttäen. Tulosten validiuden, eli pätevyyden kannalta on eduksi perustella tuloksia esimerkiksi haastateltavien suorilla lainauksilla.

Tein opinnäytetyöni parhaani mukaan eettisiä ohjeita kunnioittaen. Kerroin haastateltaville henkilöille opinnäytetyöni tarkoituksen ja aikataulun sen tekemisessä. Korostin heille luottamuksellisuutta keskustelumme aikana. Lupasin heille, etteivät heidän kertomansa asiat tulisi kenenkään tietoon niin, että niitä voisi yhdistää hei-

hin. Sovimme myös, että haastateltavat saisivat olla minuun yhteydessä, mikäli kysymyksiä opinnäytetyöhöni liittyen tulisi esille.

Tein suurimman osan haastatteluista omaisyhdistyksen tiloissa niin, etteivät ulkopuoliset voineet kuulla keskusteluumme. Tein kaksi haastattelua puhelimitse niin, ettei ympärilläni ollut ketään, joka olisi voinut kuulla puheluni. Nauhoitin kaikki haastattelut nauhurilla ja kasvokkain tehdyt haastattelut nauhoitin myös puhelimitse varmuuden vuoksi. Säilytin nauhuria tietopaikassa, jonne muilla ihmisillä ei ollut asiaa. Tallensin osan nauhoituksista myös tietokoneelleni varmuuskopioiksi.

Litteroin haastattelut niin, että jätin kaikki henkilöllisyyttä selventävät yksityiskohdat, kuten nimet ja paikat pois. Jätin ainoastaan sellaiset asiat, joista ei kukaan ulkopuolinen voisi hyötyä tai käyttää väärin. Käsiteltyäni aineistot poistin nauhoitukset ensimmäiseksi puhelimestani, joka minusta oli kaikista laitteista riskialttein tallennusväline. Pyrin käyttämään opinnäytetyöni lainauksissa sellaisia kommentteja, joita ei voisi yhdistää pelkästään työni pohjalta haastateltuihin henkilöihin. Varmasti henkilöt itse saattavat tunnistaa sanomisensa. Toisaalta haastatteluissa tuli niin samantapaisia asioita esille, että ehkä jopa haastatelluilla vanhemmilla voi olla vaikeuksia sanoa varmuudella, mikä asia on hänen omaa sanomaansa. Vastausten samankaltaisuuksista pystyin myös päättämään, että kuusi haastateltavaa oli riittävästi, kun uutta tietoa ei enää tullut esille. Tarkoitukseni ei ollut tuottaa yleistettävää tietoa aiheesta, vaan tuottaa kokemuksellista tietoa lapsen sairastumisesta vanhempien näkökulmasta. Työni valmistuttua aion poistaa kaikki tiedostot ja asiakirjat, joita minulla haastateltavista on. Täten varmistan sen, ettei kukaan pääse myöhemminkään käyttämään väärin keräämääni aineistoa tai loukaamaan haastateltavieni yksityisyyttä. Haastateltujen henkilöiden ja heidän perheidensä yksityisyyden suojaamiseksi jätän liittämättä opinnäytetyöhöni tutkimusluvan, sillä siinä käy ilmi se asumisyksikkö, josta aluksi pyysin haastateltavia vanhempia. Tutkimustuloksissa en myöskään koodaa vanhempien kertomuksista käyttämiäni lainauksia, sillä aineistoni on niin pieni, että vastausten luokittelu kunkin henkilön mukaan voisi paljastaa vastaajan henkilöllisyyden.

Haasteena opinnäytetyön haastatteluissani oli kaksi ulkomaalaistaustaista haastateltavaa. Kehotin heitä kysymään, mikäli vastaan tulisi jotain mitä he eivät ymmärtäisi. Haastateltavat kysyivät ja tarkensivat epäselvyyksien kohdalla, mutta minulle jäi tunne siitä etteivät he välttämättä olleet ymmärtäneet kaikkea kysymääni oikein. Varsinkin toisen haastateltavan kohdalla mietin myös kulttuurieron vaikutusta hänen kokemuksiinsa ja hän toi sen itse myös esille. He olivat kuitenkin kumpikin asuneet pitkään Suomessa ja ymmärsivät suomenkieltä, sekä puhuivat sitä ymmärrettävästi. Molemmilla oli takanaan myös useita työvuosia Suomessa. Tulin siihen tulokseen, että he olivat varmasti integroituneet Suomeen niin hyvin, ettei heidän taustansa vaikuttanut tutkimustilanteeseen.

Lisäksi koin haastavaksi aineiston analysoinnissa asioiden esille tuomisen niin, että saan esitettyä työssäni aineistoni pääasiat, sekä sisällytettyä niihin mahdollisimman paljon vanhempien esille tuomia asioita. Vaikeaa oli erityisesti joidenkin asioiden pois jättäminen. En voinut tuoda haastatteluista sellaisenaan työhöni, vaan piti tyytyä tuomaan esille pääasiat ja sisällyttää niihin ne asiat, jotka olivat mielestäni oleellisimpia.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Kokosin haastattelurungon tutkimuskysymyksiini peilaten ja näin ollen myös tutkimustulokset oli luonnollista avata tutkimuskysymyksieni alle. Koska yksi päätavoitteistani oli saada vanhempien ääni kuuluviin, olen käyttänyt tutkimustulosten esittämisessä lainauksia tekemistäni haastatteluista.

6.1 Vanhempien kokemuksia nuoren sairastamisen ajalta

Osa vanhemmista oli kokenut vaikeaksi saada apua sairastuneen lapsensa ongelmiin. Vanhemmat eivät olleet saaneet täysi-ikäistä lastaan hakemaan itselleen apua tai sitten lapsen tilannetta ei ollut vanhempien mielestä otettu tarpeeksi vakavasti hoitoon pyrkiessä. Vanhemmat kokivat lapsensa täysi-ikäisyyden vaikeana, sillä se rajoitti heidän mahdollisuuksiaan hankkia lapselle apua, mikäli lapsi ei itse siihen kyennyt tai halunnut. Vanhemmat tiedostivat lapsensa täysi-ikäisyyden rajoittavan työntekijöiden mahdollisuuksia antaa heille tietoa lapsensa tilanteesta.

... että ihan niin ku potkimalla piti mennä. Jos minä en olis ollu semmonen mitä minä oon niin lapselle olis käyny huonosti.

... no kyllä se sillai autto sitte, että yksinomaan se, että se meni sinne lääkärille, ku me ei meinattu saada sitä millään lähtemään sinne, ku se oli yli kahdeksantoista.

... niin se viilteli käsivarsia.. Tk:n päivystävä lääkäri sanoi, että eihän tässä ole mitään. Mene kotiin ja ota kuule itseäs niskasta kiinni!

... sanottiin, ettei anneta tietoa jos asiakas ei halua antaa tietoa. Mä koen sen niin, että lapsi ei halua että kotiin menee mitään tietoa. Pakkohan siihen on tyytyä kun toinen on aikuinen ihminen. En mäkään halua, että mun äiti tietää kaikki mun asiat.

Osa vanhemmista toi esille lapsen sairastumisen tuoman häpeän tunteen. Osa pelkäsi rasittaa läheisiään kertomalla perheen tilanteesta. He kokivat, etteivät pysyneet puhumaan perhetilanteestaan edes lähimmille sukulaisilleen tai työtovereil-

leen. Tämän vuoksi he eivät pysty tukeutumaan edes niihin läheisiin, joihin ehkä yleensä ovat tottuneet vaikeissa tilanteissa turvautumaan.

... mun äitistikään ei oo ollu apua, me ei oo kerrottu mun äidillekään ... eikä sitte ollu sellasia ystäviä ... moni asia on pitäny sillailailla ympäröörästä sanoa.

Alussa mä häpesin sitä. Työkavereille en koskaan kertonut. En mä halua. Jos on huomannut niin sitten, mutta en ole kenellekään kertonut ...

Suurin osa haastatelluista vanhemmista oli kokenut alkuvaiheessa syyllisyyttä lapsensa sairastumisesta, sekä pohtineet olisivatko he voineet tehdä joitain toisin. Vanhemmat olivat etsineet syytä lapsen sairastumiseen erilaisista vaihtoehdoista. Ajan ja oikean tiedon saamisen myötä vanhemmat olivat kuitenkin kokeneet syyllisyyden helpottuneen.

Sillon kun lapsi sairastui, niin puhuttiin miehen kans sillon, että.. Me molemmat miehen kans oltiin surullisia, että.. Me puhuttiin, että ollaan tehty vanhempina virhe. Oli liian myöhäistä korjata omia virheitä.

... kyllä ne tuota sillon meille sano, että sillon, ku me oltiin juttelemassa, että ei minun tarvi itteäni siitä syyttää, että ei oo niin kun lapsi lähteny apuun, että ei siitä oo mitään apua sillon kun ei ite halua lähteä.

... että mitä mä oon tehny väärin? Niin se sano että ei sun tarte sitä aatella ku kaikki yrittää parhaansa siinä.. Jos sä oot jonkun tehny nuorempana, sillon ku se lapsi on ollu pieni, sä oot tehny jonku virheen, sä oot tehny sen huomaamattas niillä tiedoilla mitkä sulla on ollu. että et sä voinu tehdä muuta ku ei sulla ollu muuta tietoa siitä toisesta asiasta miten se ois voinu mennä.

Se oli se syyllisyys vielä.. Nyt mä oon päässy siitä jo eroon. Mä sitten sanoin sille psykologille, kun se kysyi, että käynkö mä juttelemassa vielä siitä asiasta, niin mä sanoin, että ei ehkä tarte ...

Vanhemmat olivat suurimmaksi osaksi tyytyväisiä lapsensa saamaan hoitoon ja tukeen, sekä siihen miten heidät oli vanhempina huomioitu sairauden alkuvaiheessa. Vanhemmat toivat kuitenkin esille myös tapauksia, joissa he olivat pettyneet alan ammattilaisiin.

Vanhemmat olisivat kokeneet tärkeänä, että olisivat voineet luottaa lapsensa hoitavan tahon henkilökuntaan ja kertoa heille luottamuksellisesti omia näkemyksiään perheen tilanteesta sekä huomioitaan lapsestaan ilman, että lapselle kerrottaisiin kaikkia vanhempien kertomia asioita.

... että mun mielestä se olis pitäny pysyä luottamuksellisena niin kun meidän ja sen henkilökunnan välillä ja se myös aiheutti sen, että mun ei tehny mieli enää soittaakaan sinne ja sanoo mitä kotona tapahtuu, miten kotona menee.. Se loppu siihen.

Osa vanhemmista koki, ettei heitä oltu kuultu yhteisissä tapaamisissa ja palaverissa, joissa he olivat yrittäneet tuoda omaa näkemystään esille.

Lääkärit aina väittävät toisin ja ne ei koskaan kuunnellu vanhempia, kun vanhemmat sanoi että näin on tapahtunut.

Sitä en osaa sanoa miten ne loppujen lopuksi sitten kuuli meitä. Mutta semmonen tunne mulle tuli, että tuota.. Ei. Mutta ehkä sitä ei osannu vaan itekään vaatia tulla kuulluksi ...

... joskus oli niitä mielenterveyspuolen ihmisiäkin, mutta ne jotenkin aina ohitti vanhemmat ja omaiset ... ne kuunteli mutta silti ne veti omat johtopäätöksensä, että jotenki niitten toiminta.. Siihen me oltiin tosi pettyneitä (mielenterveystoimiston henkilökuntaan)

Merkittävänä tukena nousivat esille ne kokemukset, joissa vanhemmat olivat kokeneet tehneensä yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa saadessaan kertoa omia näkemyksiään ja kokiessaan, että niille annettiin arvoa. Tällainen kokemus kevensi vanhempien taakkaa lapsensa asioista huolehtimisessa ja toi luottamusta hoitavaan tahoon ja lapsen hoitoon.

Joo niin sitä mä pidin kyllä hyvänä, vaikkei se nyt ollukaan ku sellasta jokapäiväistä höpötystä mutta se että siellä sai sanoa sen, sai äänensä kuuluviin ... (psykiatrian osaston perhepalaverit)

Kyllä ne mun mielestä on ottanu ne huomioon. Sillon ku se oli se yks naislääkäri, niin se ku teki sen diagnoosin, niin kyllä se otti mun mielestä aina niitä, ku mä kerroin ja se kysyi (vanhemman mielipiteitä) ... että ne on sillai kuunnellu jos mä oon kertonu jotain asioita ja mä oon

niiltä voinu kysyä sitte aina jotain tukea että miten pitäis sitte tehdä, että niiltä mä saan nyt tukea sitten (asumisyksiköstä)

Osa vanhemmista kritisoi palveluiden hajanaisuutta. He kokivat, ettei heidän lapsensa tilanteeseen oltu osattu tarttua riittävän napakasti. Vanhempien kertomuksista tuli ilmi, että palvelujärjestelmän hajanaisuus ja vaikea hoitoon pääseminen koituivat taakaksi nimenomaan vanhempien harteille. Kun kukaan muu ei auta, vanhemmat joutuvat kantamaan kaiken huolen.

... että kaiken kaikkiaan että terveydenhuolto tai siis mielenterveyspuolella se ois pitäny heti napakammin tarttua siihen, että eikä niin kun että käyt lääkäriä nyt, sitten käyt intervallijaksolla hoitajan kanssa vaikka kahen viikon päästä, että on ilmoja pidelly ja sitte taas odotat lääkäriä kolmen kuukauden päästä.. Se oli ainut tuki. No mitenkä se voi tukea mielenterveysihmistä? Ei mitenkään.

Taulukko 1. Vanhempien kokemuksia lapsen sairastamiseen liittyen

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA LAPSEN SAIRASTAMISEEN LIITTYEN
<p>Osa vanhemmista koki avun saamisen lapselleen vaikeaksi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - täysi-ikäisyyden tuomat haasteet - "tilannetta ei otettu tarpeeksi vakavasti"
<p>Vanhempien kokemat tunteet olivat kirjavia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - mielenterveys ongelmiin liittyvä häpeän tunne - syyllisyys lapsen sairastumisesta - huoli sairastuneesta lapsesta - helpotus lapsen hoitoon pääsemisestä - oma väsymys - kokemus siitä, ettei vanhempi saisi väsyä
<p>Vanhemmilla oli myös negatiivisia kokemuksia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - osa vanhemmista toi esille palveluiden hajanaisuuden tuomat haasteet - osa vanhemmista koki, ettei ollut voinut luottaa lapsen hoitavaan tahoon tai luottamus oli rikkoontunut - osa vanhemmista koki, ettei heitä kuultu lapseensa liittyvissä asioissa

6.2 Vanhempien kokemat tuen muodot

Kuudesta vanhemmasta neljä vanhempaa kertoivat, etteivät kokeneet ulkopuolisen tuen tarvetta tai eivät osanneet ajatella mitä tukea heille voisi olla. Useimmat vanhemmista toivat esille ajatelleensa, ettei vanhempi saisi väsyä. He totesivat myös, että paras tuki heille itselleen oli saada lapsi hoidon piiriin. Lapsen hoitoon saaminen oli helpottanut kaikkien haastateltujen vanhempien huolta ja sitä kautta myös tukenut heidän omaa jaksamistaan. Osa vanhemmista myös kertoi, että lapsen päästyä hoidon piiriin olivat he itse niin väsyneitä, etteivät kyenneet ottamaan tarjottua tietoa vastaan tai eivät jaksaneet tarttua heille tarjottuihin tuen mahdollisuuksiin.

... jotenki mä olin niin väsyny sillon että mulla ei ois varmaan riittäny voimavarojakaan. Että mä uskon, että ne oli niin asiantuntijoita ne hoitohenkilökunta, että mä ilomielin jätin sen niiden käsiin ... jos multa olis kysytty, että mun pitää ottaa jotaki osaa, niin mä en olis jaksanu. Että mä olisin tullu sitte seuraavaksi ite sinne viereiselle petille! (Naurua)

Ei meillä semmosia helppoja päiviä oo ollu, mutta me on tyytyväisiä kuitenkin oltu, että ei sillälailla haluta marista elämästä mitään että..

Totta kai minä itken, mutta minun on pidettävä itseni kasassa lasteni vuoksi. Kuinka minä muuten autan heitä? Äidin kuuluu olla lastensa esikuva.

Ei tiedä mitä tukea sitä vois saada vastaan, niin ei tiedä mitä tukea sitä vois vaatia. Enkä mä koe tarvittevani.

Haastatteluissa nousi esille että sana ”tuki” toi yleensä vanhemmille mieleen jotain merkittävää apua, kuten terapiaa. Huomasin, että ne vanhemmat, jotka eivät olleet käyneet psykologilla, kokivat, etteivät olleet tukea tarvinneet tai saaneet. Pyrin haastatteluissa avaamaan heille tätä käsitettä esittelemällä erilaisia tuen muotoja, kuten keskustelun mahdollisuutta tilanteesta tai tiedon saamista eri asioista ja mahdollisuuksista.

Meidän hyvinvointiin ei oo niin kun keskitytty. Eikä siinä mitään, me ollaan ihan vahvoja ihmisiä molemmat, että ei me olla niin kun tarvittukaan sitä.

Kaikki vanhemmat toivat esille tiedon saamisen merkityksen. Osalle oli riittänyt tieto sairauden kuvasta, mutta toiset kertoivat olevansa valmiita kuulemaan kaiken mahdollisen tiedon sekä lapsensa asioissa, että omasta mahdollisuudestaan tuen saamiseksi. Kaikki haastateltavat vanhemmat toivat esille, että olivat päässeet mukaan lapsensa hoitoon liittyviin asioihin sekä saaneet tietoa itse sitä hankkimalla. Huomasin, että aktiivisimmat vanhemmat olivat myös niitä vanhempia, jotka halusivat enemmän tietoa ja aktiivisuutta myös hoitavilta tahoilta heille päin. Nämä vanhemmat toivat myös voimakkaimmin esille lapsensa täysi-ikäisyyden tuomia rajoituksia. Vähemmän aktiivisesti hoidossa mukana olevat vanhemmat olivat tyytyväisiä tilanteeseensa ja kokivat saaneensa tarvitsemansa tiedon.

No ei siinä muuta kun yksi asia, mistä se lapsi kertoikin sitten, niin kun siitä sairaudesta, en mä muusta kysynykään.

Niin, kaiken oon valmis ottamaan.. Hyvät ja huonot uutiset. Mutta ku ei mitään kuulu.

... koska me tungettiin aina ittemme ... me haluttiin tietää mitä tapahtuu ja tuoda esille oma näkökulma. Nii sen takia me haluttiin olla siellä mukana.

Vanhempien kertomuksista nousi esille puolison merkitys suurena voimavarana. Kukaan kuudesta haastateltavasta ei kokenut, että lapsen sairastuminen olisi hajottanut vanhempien keskinäistä suhdetta, vaan kaikki kokivat sairauden olleen yhteinen huoli. Osa vanhemmista tosin totesi, että joillekin tällainen koettelemus voisi koitua erottavaksi tekijäksi. Myös sukulaisista ja ystävistä oli ollut suurta tukea vanhemmille.

... ei siinä oo mitään, huoli on yhteinen.

... kuitenkin miehen kans pystyttiin puhumaan niin läpeensä niitä asioita ... jos mulla ois ollu toisenlainen mies, että jos se ei ois ymmärtä-

ny jos mä juttelen tai että saatiin purkaa toisillemme.. Niin sitte mä oisin voinu ajatella, etteikö kukaan.. Et mä en jaksu ...

Vanhemmat olivat saaneet tukea työntekijöiltä vähintäänkin psykiatrisessa sairaalassa lapsen ollessa osastolla. Kaikki vanhemmat olivat osallistuneet lapsensa hoitojakson aikana jonkinlaiseen perhepalaveriin, jossa olivat saaneet keskustella asioistaan sekä tietoa tilanteesta. Kaksi vanhemmista koki saaneensa tukea sosiaalityöntekijältä. Sosiaalityöntekijä oli antanut käytännön apua, kuten koonnut verkostopalavereita, sekä antanut vanhemmille neuvoja siitä, mistä saisivat itselleen tukea. Kaksi vanhemmista oli hakenut itselleen apua työterveydenhuollosta. Työterveydenhuollosta he olivat saaneet sairauslomaa ja aikoja psykologille. Yksi vanhemmista oli saanut myös masennuslääkkeet itselleen. Lisäksi kaksi perhettä oli hakeutunut perheneuvolaan saamaan keskusteluapua. Myös asumisyksikön ohjaajat saivat osalta vanhemmista kiitosta antamastaan tuesta ja tiedosta.

... siitä mä tykkäsin, ku siellä pidettiin niitä, oliko niitä kerran kuukaudessa sellasia, että me kokoonnuttiin. Oli se lapsen lääkäri ja hoitaja ja mikähän se mies oli. Oliko joku sosiaalityöntekijä.. Varmaankin. ... Joka tapauksessa se oli kiva ryhmä. Se oli semmonen ryhmä, että se lapsi sai puhua, ne sai puhua tai oikeastaan ne vaan kyseli.

Joo ja sitte sosiaalitoimisto ku se oli se (sosiaalityöntekijän nimi) siinä aina joka veti siinä asiaa. Se oli tosi monta vuotta, ainakin kolme vuotta siinä, aina veti sitä asiaa..

... meillä oli tietysti työterveyshuolto. Menin siellä lääkäriin ja sain ilmaista terapiaa lapseni takia.

Vanhemmat toivat esille oman työnsä ja opiskelunsa merkityksen lapsen sairastumisen aikana. Osa vanhemmista koki, että oma työ tai opiskelu oli vienyt aikaa lapselta ja ollut taakkana muutenkin raskaassa tilanteessa. Osa taas koki, että oma työ tai opiskelu oli antanut mahdollisuuden siirtää ajatuksia välillä pois koti-asioista ja oli näin auttanut jaksamaan. Kaksi vanhemmista toi esille myös harrastusten merkityksen mielen piristäjänä ja jaksamisen tukijana. Muita vanhempia tukevia asioita oli oma uskonto ja toivo tulevasta.

... mä sain mennä työterveyteen ja hain sairauslomaa ku mä en jaksanu olla enää töissä.

Minulla on hyviä ystäviä, kouluni, rukoilimme joskus ystäväni kanssa...

... työ ja harrastukset pitävät minut vauhdissa, muuten olisin aivan uupunut.

Taulukko 2. Vanhempien kokemat tuen muodot

VANHEMPIEN KOKEMAT TUENMUODOT
<p>Tiedon saaminen oli ollut tärkeää:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kaikki vanhemmat toivat esille tiedon saamisen merkityksen - kaikki haastateltavat vanhemmat olivat päässeet mukaan lapsensa hoitoon liittyviin asioihin - vanhemmat olivat saaneet tietoa itse sitä hankkimalla
<p>Sosiaalinen verkosto vanhempien tukena:</p> <ul style="list-style-type: none"> - puoliso suurena voimavarana - sukulaisista oli ollut tukea osalle vanhemmista - ystävät olivat olleet tukena osalle vanhemmista
<p>Ammatillinen apu vanhempien tukena:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kaikki vanhemmat olivat olleet psykiatrisen sairaalan perhepalaverissa - kaksi vanhemmista oli saanut tukea sosiaalityöntekijältä - kaksi vanhemmista oli saanut apua työterveyshuollosta - kaksi perhettä oli hakeutunut perheneuvolaan - osa vanhemmista koki asumisyksikön työntekijöiden tukeneen myös vanhempia
<p>Muita vanhempia tukevia asioita:</p> <ul style="list-style-type: none"> - työ - opiskelu - harrastukset - uskonto - toivo perheen hyvästä tulevaisuudesta

6.3 Millaista tukea vanhemmat olisivat kaivanneet ja mitä he toivoisivat kehitettävän?

Neljä vanhempaa toivat esille, että koulussa olisi pitänyt tarttua heidän lapsensa tilanteeseen. He kokivat, että mikäli koulusta olisi tullut viestiä heidän lapsensa tilanteesta, olisi tilanteeseen pystytty tarttumaan aiemmassa vaiheessa. Esimerkkeinä hälyttävistä merkeistä vanhemmat toivat muun muassa poissaolot, tunneilla nukkumiset, läksyjen tekemättömyyden. Asiat, joita vanhemmat eivät muuten voi tietää. Vanhemmat olisivat halunneet tiiviimpää yhteistyötä koulun kanssa. He olisivat toivoneet, että heille olisi soitettu heti hälyttävien merkkien ilmaantuessa ja tarvittaessa kasattu moniammatillinen palaveri lapsen asioita selvittämään.

Se oli ollu vaikka kuinka kauan aikaa jo pois.. Niin siihen pitäis jos opettaja huomaa jotain niin heti puuttua siihen asiaan. Ilmottaa vanhemmille. Heti kutsua joku semmonen palaveri missä on joku kuraattori, psykologi, oppilas, vanhemmat. Ammatti-ihmisiä. Semmonen pitäis kutsua.

Puolet vanhemmista kertoi saaneensa esitteitä lapsensa sairastuttua, mutta he kokivat, etteivät olleet hyötäneet niistä. Väsyneenä he eivät olleet jaksaneet paneutua lukemiseen ja itselleen sopivien palveluiden etsimiseen. He olisivat toivoneet enemmän kohdennettua sekä konkreettista tukea ja toivoneet saavansa sen työntekijältä kasvokkain. Myös omaisten oikeudet ja vertaistukiryhmät kiinnostivat osaa vanhemmista.

No ehkä face to face. Kun tietoahan tulee joka paikasta tuutin täydeltä. Prosyyreitä on niin että niihin hukkuu. Nettihän on vällanmainio, jos sieltä haluaa jotain tietää, niin sieltähän sä saat. On asiallista tekstiä ja vähemmän asiallista tekstiä.. Riippuu mitä meet kattomaan mutta.. Siitähän ei oo kysymys, etteikö tietoa saa, mutta nimenomaan kohdennettua tietoa. Juuri tästä tapauksesta.

Osa vanhemmista kaipasi tiiviimpää yhteydenpitoa hoivilta tahoilta omaisille. Lisäksi osa vanhemmista kaipasi asumisyksiköstä tiiviimpiä käytäntöjä vanhempien kanssa käytävään yhteistyöhön. He olisivat kaivanneet myös ymmärrystä heidän huoleensa ja väsymyksiinsä.

... ei me sen henkilökunnan kans mitään. Kerran oltiin, siellä oli joulun aikaan se joulujuhla niin siellä oltiin ja silloin puhuttiin sen työntekijän kanssa ja silloin oli puhetta kyllä että siellä voi käydä koska vaan päivälläkin, mutta kuka nyt sieltä meidän kylältä lähtee ja siellähän on ne tietyt päivät millon niillä on jotaki töitä siellä niin kun askartelua tai jotakin.

Neljä kuudesta haastateltavasta ei ollut kuullut omaisyhdistyksestä, yksi uskoi saaneensa esitteen ja vain yhdelle oli varmuudella tarjottu omaisyhdistyksen tukea.

... niissäkin ne kyllä sitte kauppas mulle mielenterveys.. Tätä justiin tätä.. Tukena ry:tä, mut en mä silloankaan ajatellu ...

Taulukko 3. Vanhempien kaipaamia tuen muotoja ja kehittämistoiveita

VANHEMPIEN KAIPAAMIA TUENMUOTOJA JA KEHITTÄMISTOIVEITA
<p>Koulun puuttuminen tilanteeseen alkuvaiheessa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - neljä vanhempaa toivoi, että koulussa olisi tartuttu heidän lapsensa tilanteeseen
<p>Ammattilaisilta ymmärrystä myös omaisille:</p> <ul style="list-style-type: none"> - vanhemmat olisivat kaivanneet ymmärrystä heidän huoleensa ja väsymykseensä
<p>Tiedon saaminen oli ollut vielä osin puutteellista:</p> <ul style="list-style-type: none"> - puolet vanhemmista kertoi saaneensa esitteitä lapsensa sairastuttua, mutta he kokivat, etteivät olleet hyötynyt niistä - vanhemmat olisivat toivoneet enemmän kohdennettua sekä konkreettista tukea ja toivoneet saavansa sen työntekijältä kasvokkain - osa vanhemmista kaipasi tiiviimpää yhteydenpitoa hoivilta taholta omaisille - lisäksi osa vanhemmista kaipasi asumisyksiköstä tiiviimpiä käytäntöjä yhteistyöhön vanhempien kanssa - osa vanhemmista oli kiinnostunut omaisten oikeuksista - vertaistukiryhmät kiinnostivat osaa vanhemmista - vain yksi vanhemmista oli varmuudella saanut tietoa omaisyhdistyksestä

6.4 Tukea jota vanhemmat eivät ole ottaneet vastaan

Vanhemmat kokivat, että psykiatrisen sairaalan perhepalavereissa olisi voinut tuoda oman väsymyksen esille ja saada itselleen keskusteluapua jos olisi halunnut. Kukaan vanhemmista ei ollut kuitenkaan kokenut siinä kohtaa tarvitsevansa itselleen tällaista tukea.

Niin en mä tiedä tuota.. Me ei oo otettu sitä jotenki niin.. Ku tilanne kerran on tämä niin..

Kyllä mä oisin päässy. Mun mielestä nuo perhekeskustelutkin luotiin sen perusteella, että myös kuullaan vanhempia ja että nekin kattoo vähän meidän jaksamista. Mutta en mä koskaan sitä omaa väsymystäni sillälailla tuonu esille.. Niin kuin varmaan jokainen äiti jolla on lapsi oli se aikuinen tai pieni niin, ei.. Ei se äiti väsy. Eikä varmaan isäkään väsy.

Yksi vanhemmista oli pohtinut aiheeseen liittyville luennoille osallistumista. Lisäksi suurin osa haastatelluista osoitti mielenkiintoa johonkin yhdistykseen liittymiseen saadakseen tietoa lapsensa sairaudesta, sekä mahdollisia muita tukimuotoja, kuten retkiä ja vertaistukea. Esteeksi osallistumiselle oli kuitenkin noussut oma jaksamattomuus tai taloudellinen tilanne.

Osallistuin kerran Törnävällä ryhmään.. Joskus mietin, että olisi kiva osallistua johonkin vertaistukiryhmään, mutta minulla ei ole rahaa ...

Taulukko 4. Tukea, jota vanhemmat eivät ole ottaneet vastaan

TUKEA, JOTA VANHEMMAT EIVÄT OLE OTTANEET VASTAAN	
-	vanhemmat kokivat, että perhepalavereissa olisi voinut tuoda oman väsymyksen esille ja saada itselleen keskusteluapua jos olisi halunnut. Kukaan vanhemmista ei ollut kuitenkaan kokenut siinä kohtaa tarvitsevansa tällaista tukea
-	yksi vanhemmista oli pohtinut aiheeseen liittyville luennoille osallistumista
-	suurin osa haastatelluista osoitti mielenkiintoa johonkin yhdistykseen liittymiseen saadakseen tietoa lapsensa sairaudesta, sekä mahdollisia muita tukimuotoja, kuten retkiä ja vertaistukea

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Selvittäessäni vanhempien kokemuksia nuoren sairastamisen ajalta vanhemmat toivat esille olleensa useimmiten tyytyväisiä kokemuksiinsa lapsen hoidon aikana. He kokivat merkitykselliseksi kokemuksen kuulluksi tulemisesta, sekä tiedon saamisesta lapsensa asioissa. He kokivat tärkeäksi myös sen, että saivat tuoda omat kokemukset ja mielipiteet esille palavereissa, sekä muutoin yhteyttä hoitavaan tahoon ottaessaan. Heidän kokemustensa mukaan heidän kertomansa asiat olivat useimmiten saaneet painoarvoa. Leif Berg (2009, 158–159) totesikin, että kaikilla perheenjäsenillä on oikeus omaan tarinaan ja oman kielen käyttämiseen, sekä mahdollisuus muokata omaa ja toisten tarinaa. Hänen mukaansa perhetapaamisissa kaikille perheenjäsenille on annettava mahdollisuus tulla kuulluksi ja kuulla toista. Myös arjessa mukana omaistyön käsikirjassa (2009, 94–96) oli todettu, että dialogisuudella on suuri merkitys omaisten kanssa työskentelemisessä. Omaistyössä dialogisuus käsittää vastavuoroisuuden sijaan omaislähtöisen työskentelytavan, jossa työ etenee omaisen ehdoilla. Dialogisessa suhteessa kaikki osapuolet kuuntelevat toisiaan ja miettivät sitä mitä toinen sanoo ja ovat valmiita suhteuttamaan omia ajatuksiaan toisen ajatuksiin. Omaisten ehdoilla eteneminen ei tarkoita sitä, etteikö eriäviä mielipiteitä voisi olla. Toista kuuntelemalla ja tämän ajatuksia miettimällä voi oppia katsomaan asioita uudesta, yhteisestä näkökulmasta. Dialogisen suhteen onnistumisen perusedellytys on molemminpuolinen luottamus. Tällöin molemmat voivat tuoda esiin oman näkökulmansa avoimesti.

Vanhemmilla oli yksittäisiä huonoja kokemuksia työntekijöiden kanssa eri tahoilla, joista yksi olikin luottamuksen rikkoontuminen hoitavan tahon ja perheen välillä. Muita huonoja kokemuksia olivat huolen mitätöinti hoitohenkilökunnan taholta, sekä palveluiden hajanaisuuden tuomat haasteet. Vain yksi vanhempi oli yleistänyt koko mielenterveystoimiston toiminnan omaisten kanssa puutteelliseksi. Haasteena tiedonkululle oli lasten täysi-ikäisyys, joka rajaa hoitavien tahojen mahdollisuuksia kertoa vanhemmille kaikkea tietoa lapsen asioista. Vanhemmat kuitenkin ymmärsivät yleensä työntekijöiden salassapitovelvoitteen tuomat rajoitukset. Työn-

tekijöitä sitoo laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L 22.9.2000/812), joka on asetettu niin, että sairastuneella on oikeus päättää itseensä kohdistuvista palveluista ja muista toimenpiteistä, mikäli tahdosta riippumattoman hoidon kriteerit eivät täyty. Itsemääräämisoikeus takaa sen, ettei hänen tietojaan voi luovuttaa eteenpäin ilman hänen suostumustaan, kuin erikseen laissa säädettyissä äärimmäisissä tilanteissa.

Vanhempien kaipaamia tuen muotoja ja kehittämistoiveita kartoittaessani tuli esille, että vanhemmat olisivat toivoneet koulun taholta nopeampaa ja tiukempaa tarttumista nuoren tilanteeseen. Vanhemmat olisivat myös kaivanneet heidän perheensä kanssa työskenteleviltä ammattilaisilta ymmärrystä heidän väsymykseensä ja huoleensa. Vanhemmat toivat esille myös puutteita tiedon saamisessa. Vanhempia olisi kiinnostanut saada tietoa omaisten oikeuksista, vertaistuesta ja omaisyhdistyksestä. Vanhemmat olisivat toivoneet saavansa kohdennettua tietoa heidän tilanteeseensa työntekijältä, sillä he kokivat, etteivät jaksaneet vaikeassa elämäntilanteessaan paneutua tiedon hankkimiseen ja esitteiden lukemiseen. Vanhemmat kaipasivat myös tiiviimpää yhteydenpitoa hoitavalta taholta, esimerkiksi asumisyksiköstä vanhemmille.

Vanhempien esille tuomat kokemukset kiinnittävät huomion yksittäisissä kohtaamisissa saadun kokemuksen merkitykseen koko tilanteen ja siitä selviytymisen kannalta. Työntekijöiden tulisikin kohdata jokainen asiakas lähimmäisineen yksilöllisesti ja rauhallisesti, myös asiakkaan lähiverkoston tarpeet ja tilanteen huomioon ottaen. Lisäksi organisaatiot voisivat miettiä omaistyön linjauksia sekä toimintamalleja, joiden kautta omaiset saisivat tasalaatuisempaa kohtelua yksittäisestä työntekijästä riippumatta.

Vanhempien kokemia tuen muotoja selvitettyäni huomasin, että myös Nyman ja Stengård olivat todenneet Omaisen masennus- projektin raportissa (2005, 41–44) mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointitutkimuksen tulosten pohjalta, että tärkeitä omaisten selviytymistä tukevia voimavaroja ovat ystävät, liikunta, lukemi-

nen ja lapset sekä lapsenlapset. Ruishalme ja Saaristokin (2007, 97) olivat todenneet, että monissa tutkimuksissa on tullut esille voimakas tukeutuminen perheeseen ja lähiystäviin kriisin kohdatessa. Myös haastattelemani vanhemmat kokivat keskeisinä tuen muotoina oman puolison tai ystävät, sekä osalle myös omat harrastukset olivat olleet tärkeitä. Myös hoitavien tahojen työntekijät mainittiin tuenantajina. Kaksi vanhempaa oli hakenut itselleen myös ammattiapua terapeutilta. Vanhemmat toivat myös esille, että tärkeintä heille oli ollut lapsen hoitoon pääseminen ja lapsen asioiden järjestyminen.

Useilla haastattelemistani vanhemmista oli tunne, etteivät he saisi väsyä, eivätkä siksi myöskään hakeneet itselleen tukea. Vuosina 2000–2001 tehdyssä Terveys 2000- tutkimuksessa todettiin kuitenkin, että vakavan masennuksen riski on kolminkertainen sairastuneen ensimmäisen asteen sukulaisilla muuhun väestöön verrattuna (Berg & Johansson 2003, 9-10). Nymanin ja Stengårdin (2001) mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi tutkimuksen aineistossa masennukseen sairastuneiden omaisten osuus oli 38 prosenttia (Arjessa mukana 2009, 18–19). Minulla heräsikin kysymys siitä, että olivatko vanhemmat alussa niin sokissa, etteivät siksi kokeneet avun tarvetta, koska eivät olleet vielä täysin ymmärtäneet tilannettaan. Lehtovirta ja Peltola (2012, 207–208) kertoivatkin, että sokkivaiheessa ihmisen mieli suojaa ihmistä asioilta, joita ihminen ei kykene sillä hetkellä ottamaan vastaan tai kestävänsä. He kuvasivat tilan ilmenevän psyykkisinä ja fyysisinä reaktioina, jolloin ihminen ei esimerkiksi kykene hahmottamaan tilanteen kokonaisuutta, vaan huomioi siitä vain yksityiskohtia. Ihminen ei pysty myöskään hyväksymään tapahtunutta ja reaktio voi näkyä hänessä näennäisenä eteenpäin menemisenä, ”elämä on”- tyyppisenä ajatteluna. Mikäli apua tarjottaisiin oikeaan aikaan, voisivatko omaiset paremmin?

Selvittäessäni tuen muotoja, joita vanhemmat eivät olleet ottaneet vastaan vanhemmat kertoivat kokeneensa, että heillä oli ollut mahdollisuus tuoda omaa väsymystään esille perhepalavereissa ja saada sitä kautta keskusteluapua. Kukaan vanhemmista ei ollut kuitenkaan tarttunut tähän mahdollisuuteen. Tosin kaksi vanhempaa oli hakenut itselleen apua oman työterveyshuoltonsa kautta. Van-

hemmat olivat tietoisia erilaisten yhdistysten ja koulutustilaisuuksien olemassa olemisesta, mutta eivät olleet osallistuneet niihin.

Luulen, etteivät kaikki vanhemmat kykene vastaanottamaan alkuvaiheessa tarjottuja tuen muotoja, sillä vanhempi voi olla vielä akuutissa kriisin vaiheessa, jossa ihminen ei ole välttämättä ole edes ymmärtänyt tilannetta, saattikka osaa ajatella omia tarpeitaan. Jäinkin miettimään, että kuinka vanhemmille saataisiin tukea silloin kun he ovat valmiita tuen vastaanottamiseen. Vanhempien kertomuksia oli helppo peilata kriisin vaiheisiin ja sitä kautta tuli helpommin ymmärrettäväksi vanhempien kokemus siitä, etteivät he ole saaneet tai halunneet tukea. Heidän kertomuksiensa mukaan tukea oli tarjottu nuoren sairaalahoidon yhteydessä, eli alkuvaiheessa, jolloin useat vanhemmista saattavat olla vielä sokkivaiheessa tapahtuman kanssa. Tulisiko tarjottu tuki paremmin tarpeeseen ja ajankohtaiseksi myöhemmässä vaiheessa, esimerkiksi kriisin työstämis- ja käsittelyvaiheessa? Lehtovirran ja Peltolan (2012, 208–209) mukaan kriisin työstämis- ja käsittelyvaiheessa ihminen alkaa käydä tapahtumaa läpi tunteiden ja faktojen avulla. Käsittelyvaiheessa ihminen voi muuttua hiljaiseksi työstäessään asiaa omassa mielessään. Usein käsittelyyn kuitenkin tarvitaan toisten ihmisten tukea ja apua.

Ihmisen toiminta ja ajatukset ovat kuitenkin yksilöllisiä, toisille tuki on tärkeää jo heti alkuvaiheessa, toiset tarvitsevat enemmän aikaa asian sisäistämiseen ja käsittelemiseen. Millaista tukea vanhemmille sitten missäkin vaiheessa tulisi tarjota ja kuinka huolehdittaisiin siitä, että tuki on helposti saatavissa oikeaan aikaan?

8 POHDINTA

Löysin helposti itseäni kiinnostavan aiheen, sillä idea oli kytköksissä opiskeluideni aikana tekemiini töihin ja harjoitteluihin, sekä tekemiini valintoihin mielenterveys-työhön syventymiseksi. Minulla oli alusta asti ajatus siitä, mistä saisin haastateltavat henkilöt mukaan tutkimukseeni. Tämän vuoksi olikin helppo aloittaa opinnäytetyö tutkimusaineiston keräämisellä. Samalla sain varmuuden siitä, että saan tehtyä opinnäytetyön haluamastani aiheesta, kun pystyin olemaan varma siitä, että saan tarvittavan aineiston kerättyä.

Työn aloittaminen aineiston keräämisen kautta oli minulle hyvä ratkaisu, sillä haastatteluja tehdessäni kiinnostus aiheeseen syveni ja innostus työn tekemiseen kasvoi. Aineistojen keräämisen ja analysoimisen kautta pääsin opinnäytetyössäni miltei huomaamattani alulle. Aineiston käsittelyn myötä kasvoi myös kiinnostus siihen, mitä teoriassa asiasta todetaan. Toisaalta olin uskaltanut tekemään työni näin päin myös siksi, että aihe ja siihen liittyvät teoriat olivat minulle jo hyvin tuttuja aiempien tehtävien ja töiden kautta. En siis lähtenyt tyhjästä liikkeelle, vaan minulla oli asiasta jo hyvä tietopohja ja kuva siitä mitä kannattaa tehdä.

Mielestäni onnistuin hyvin aineiston keräämisessä, aineisto oli luotettavaa ja sitä oli riittävästi. Myös tavoitteessani tuoda vanhempien ääni kuuluviin onnistui mielestäni hyvin, kun litteroin haastattelut ja pystyin sitä kautta tuomaan työhöni suoria lainauksia heidän puheistaan. Toivon, että työni tulos-osio antaa alan ammattilaisille mietittävää ja kiinnittää heidän huomiotaan omaisten kanssa työskentelyyn entistä enemmän.

Tulevana sosionomina uskon osaavani huomioida asiakkaita heidän verkostoissaan kokonaisvaltaisesti. Luulen, että olen saanut näkemystä myös omaistyöstä niin, että osaan huomioida omaiset tärkeänä osana työtäni asiakkaiden rinnalla. Vanhempien haastatteluissa keskeiseksi nousi heidän kokemuksensa työntekijöiden vuorovaikutuksesta, kuuntelemisesta ja suhtautumisesta heihin. Koen myös tämän olevan tärkeä oppi minulle alan ammattilaisena. Joskus tilanteeseen ei ole

mitään konkreettista tehtävissä, mutta toisen kuuleminen ja tukemisen osoittaminen voivat jo sinällään olla kullan arvoisia asioita.

Olen huomannut koko opintojeni ajan pohtivan omia eettisiä arvojani ja asenteitani. Myös tätä työtä tehdessäni eettisyys oli yksi suurimpia työtäni ohjaavia tekijöitä varsinkin tutkimusosiossa. Haastatteluita tehdessäni otin huomioon omat ja haastateltavien vanhempien mahdolliset ennakko-olettamukset toisiamme kohtaan. Lisäksi jouduin miettimään tarkkaan asioiden esille tuomiseen liittyviä asioita. Halusin tuoda tutkimusaineiston esille sellaisenaan, kuitenkin niin, että työni olisi haastattelemieni henkilöiden sekä heidän lapsiensa yksityisyyttä kunnioittava. Vahvuutenani tulevana sosionomina koenkin kykyni pohtia tilanteiden syitä ja seurauksia myös toisten näkökulmat huomioiden.

Opinnäytetyötä tehdessäni koin, että silmäni avautuivat entistä enemmän tämän hetkisen palvelujärjestelmän ja palveluiden laadun puutteisiin. Lähtökohtaisesti ajattelen, että meillä on paljon hyvää ja toimivaa palvelujärjestelmässämme ja palveluissamme on pääsääntöisesti pyrkimys tuottaa laadukasta palvelua kaikkia asiakkaita tasavertaisesti kunnioittaen. Haastatteluita tehdessäni ymmärsin kuitenkin kuinka suuren ja vaikean työn takana palveluiden saaminen voi joskus olla ja kuinka pienilläkin asioilla on merkitystä vaikeassa elämäntilanteessa oleville ihmisille. Tällöin palveluista poiskäännyttämisellä ja epäkunnioittavalla kohtaamisella voi olla apua tarvitsevalle ihmiselle ja hänen perheelleen ratkaiseva vaikutus myös heidän tulevaisuuttaan ajatellen.

Vanhemmat toivat esille erilaisia tahoja, joista olivat saaneet niin hyviä kuin huonojakin kokemuksia. Monet olisivat halunneet enemmän tietoa lapsensa hoitavilta tahoilta. Useat vanhemmat toivat myös esille sen, ettei heitä ole huomioitu, vaan on keskitytty yksinomaan heidän lapsensa hoitamiseen. Tulevaisuudessa esimerkiksi opinnäytetöissä tai muissa pienimuotoisissa tutkimuksissa olisi mielenkiintoista kuulla näiden tahojen näkemyksiä omasta omaistyöstään ja vanhempien roolista, joita vanhemmat toivat opinnäytetyössäni esille. Minua kiinnostaisi kuulla työntekijöiden ajatuksia vanhempien kohtaamisesta ja kuulemisesta sekä heidän mukaan ottamisestaan. Lisäksi minua kiinnostaisi kuulla näiden tahojen ajatus

vanhempien tukemisesta. Kokevatko hoitavat tahot olevansa vain hoidossa olevaa perheenjäsentä varten vai näkevätkö he koko perheen tukemisen työnsä tarkoituksena?

Toivonkin, että opinnäytetyöni herättää ajatuksia hoitavilla tahoilla, sekä mahdollisesti halua kehittää palveluaan tasalaatuisemmaksi. Se on ymmärrettävästi vaikeaa organisaatiotasolla, kun hoito- ja sosiaalialan työ on ihmistyötä, jolloin palvelun laatu on työntekijän ja asiakkaiden välinen ainutlaatuinen kokemus.

LÄHTEET

- Aalto, M. 16.10.2009. 145 Kaksoisdiagnoosi. [Verkkosivu]. [Viitattu 13.10.2013]. Saatavana: <http://www.paihdelinkki.fi/tietoiskut/145-kaksoisdiagnoosi>
- Aho, T., Isometsä, E., Mattila, M., Jousilahti, P. & Tala, T. 2009. Masennus (depressio). [Verkkosivu]. [Viitattu 22.7.2013]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/khp00044>
- Aikuispsykiatria. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: http://www.epshp.fi/1/yksikoiden_sivut/psykiatriset_palvelut/aikuispsykiatria
- Akuuttipsykiatrian vastuualue. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: http://www.epshp.fi/1/yksikoiden_sivut/psykiatriset_palvelut/aikuispsykiatria/sairaalapalvelut/akuuttipsykiatrian_vastuualue
- Arjessa mukana. 2009. Arjessa mukana: omaistyön käsikirja. Helsinki: RAY.
- Avohoitopalvelut. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: http://www.epshp.fi/1/yksikoiden_sivut/psykiatriset_palvelut/aikuispsykiatria/avohoitopalvelut
- Beardslee, W.R., Right, E., Rothberg, P.C, ym. 1996. Responses of families to two preventive intervention strategies: Long-term differences in behavior and attitude change. Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 35: 774-782.
- Berg, L. & Johansson, M. 2003. Psykoedukaation työkirja: psyykkisesti sairastuneen ja hänen perheensä/tukiryhmänsä kanssa toteutettava ohjaus. Helsinki: Profami.
- Berg, L. 2009. Psykoedukatiivinen perhetyö. Teoksessa: Hentinen, K., Iija, A. & Mattila, E. (toim.). Kuuntele minua: mielenterveyshäiriön käytännön menetelmiä. Helsinki: Tammi, 144-168.
- Cassel, J. (1976). The contribution of the Social Environment to Host Resistance. American Journal of Epidemiology, 104, 107-123.

- Dimatteo, R. & Hays, R. 1981. Social support and serious illness. Teoksessa: Gottlieb, B. (toim.). Social Networks and Social support. Beverly Hills: Sage Publications.
- Etelä-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry. 2013. [Verkkosivusto]. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: <http://www.epsospsyk.fi/>
- Fröjd, S. 2008. Isää ja äitiä tarvitaan vielä nuoruusiässäkin. Kansanterveyslehti 4/2008.
- Gottesman, I. 1994. Schizophrenia epigenesis: past, present, and future. Acta Psychiatr Scand Suppl, 26–33.
- Haasjoki, E. & Ollikainen, T. 2010. Mikä sun mieltä painaa?: Kriisit nuoruudessa ja mielenterveyden tukeminen koulussa. Helsinki: SMS-Tuotanto.
- Hammarlund, C-O. 2010. Kriisikeskustelu: Kriisituki, jälkipunti, stressin ja konfliktien käsittely. 2. päivitetty laitos. Helsinki: Tietosanoma.
- Heiskanen, T. Salonen, K & Sassi, P. 2007. Mielenterveyden ensiapukirja. 2. painos. Helsinki: SMS- Tuotanto.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uud. p. Helsinki: Tammi.
- Holma, M. 2010. DSM-IV vakavan masennustilan pitkäaikaisennuste psykiatrisessa hoidossa. Väitöskirja. Helsingin yliopiston lääketieteellinen tiedekunta. Helsinki: THL tutkimus-julkaisut 44/2010.
- Holmberg, J. 2010. Päihderiippuvuudesta elämänhallintaan. Helsinki: Edita Prima.
- ICD-10 Masennuksen dg -kriteerit. Ei päiväystä. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 22.7.2013]. Saatavana: www.esshp.fi/showattachment.asp?ID=1425&valikko_id=1460
- Iija, A. 2009. Mielenterveyden edistäminen sosiaalisen kestävyuden näkökulmasta. Teoksessa: Hentinen, K., Iija, A. & Mattila, E. (toim.). Kuuntele minua: mielenterveystyön käytännön menetelmiä. Helsinki: Tammi, 11- 21.

Isohanni, M., Honkonen, T., Vartiainen, H. & Lönnqvist, J. 2007. Skitsofrenia. Teoksessa: Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. 5. painos. Helsinki: Duodecim, 73–139.

Jaatinen, E. Läheisen tuska. Teoksessa: Jaatinen, E. (toim.) *Kun läheisen mieli murtuu: omaiset kertovat*. Helsinki: Kirjapaja, 21–28.

Johansson, M & Berg, L. 2011. *Opastava yhteistyö perheiden kanssa*. Helsinki: Profami.

Keski-Rahkonen, A. Charpentier, P. & Viljanen, R. 2010. *Syömishäiriöt: läheisen opas*. Porvoo: WSOY.

Kopakkala, A. 2009. *Masennus*. Helsinki: Edita Publishing.

Koponen, H. & Lepola, U. 2002. Päihdehäiriöt. Teoksessa: Lepola, U., Koponen, H., Leinonen, E., Joukamaa, M. Isohanni, M. & Hakola, P. (toim.) *Psykiatria*. 1. painos. Porvoo: WSOY, 219-230.

Koskisu, J. & Kulola, T. 2005. *Yhdessä yksin?: mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä*. Helsinki: Edita Prima.

Kuhanen, C., Oittinen, P., Kanerva, A., Seuri, P. & Schubert, C. 2010. *Mielenterveyshoitotyö*. Helsinki: WSOY.

Kumpusalo, E. 1991. *Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys*. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991.

Kuntouttavan psykiatrian vastuualue. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: http://www.epshp.fi/1/yksikoiden_sivut/psykiatriset_palvelut/aikuispsykiatria/sairaalapalvelut/kuntouttavan_psykiatrian_vastuualue

Kuula, A. 2006. *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Jyväskylä: Gummerus.

L 22.9.2000/812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.

L 14.12.1990/1116. Mielenterveyslaki.

Lehtonen & Lönnqvist. 2007. Mielenterveys: Mitä mielenterveys on? Teoksessa: Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. 5. painos. Helsinki: Duodecim, 26-32.

- Lehtovirta, M. & Peltola, L. 2012. Ihminen mielessä: Psykologian perusteet lähihoitajalle. Helsinki: Edita.
- Lepola, U. & Koponen, H. 2002. Syömishäiriöt. Teoksessa: Lepola, U., Koponen, H., Leinonen, E., Joukamaa, M. Isohanni, M. & Hakola, P. (toim.) Psykiatria. 1. painos. Porvoo: WSOY, 154- 164.
- Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henrikson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. 2003. Psykiatria (toim.) Helsinki: Duodecim.
- Masennus. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. THL. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/aikalisa/materiaalit/mielenterveys/masennus
- Nordling, E. & Toivio, T. 2011. Mielenterveyden psykologia. Helsinki: Edita Prima.
- Nuoret. 2013. [Verkkosivu]. E-mielenterveys.fi. [Viitattu 22.7.2013]. Saatavana: <http://www.e-mielenterveys.fi/nuoret/>
- Nutbeam D. 1986. Health promotion glossary. Health Promotion. 1:113-127.
- Nyman, M. & Stengård, E. 2001. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Nyman, M. & Stengård, E. 2005. Hiljaiset vastuunkantajat: Omaisten hyvinvointi 2001- 2004. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry. Ei päiväystä. [Verkkosivusto]. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: <http://www.omaisetep.fi/>
- Pirkkola, S. 2004. Mitä ovat mielenterveyshäiriöt? Teoksessa: Jaatinen, E. (toim.) Kun läheisen mieli murtuu: omaiset kertovat. Helsinki: Kirjapaja, 11–20.
- Poliklinikat. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: http://www.epshp.fi/1/yksikoiden_sivut/psykiatriset_palvelut/aikuispsykiatria/sairaalapalvelut/poliklinikat
- Päihdehoidon hoitomenetelmät. 2013. [Verkkosivu]. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. [Viitattu 22.7.2013]. Saatavana: http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/paihdehoidon-hoitomenetelmat

- Rimpelä, M. 2006. Kahtia jakautuva lapsuus – näkökulmia lasten ja nuorten hyvinvointiin. Turun yliopisto. Turun lapsi- ja nuorisotutkimuskeskus. Terveystiedon edistämisen vertaistieto (TedBM) –hanke.
- Rolf, J., Masten, A., Cicchetti, D., Neuchterlein, K. H & Weintraub, S. 1990. Risk and protective factors in the development of psychopathology. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa: kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.
- Rutter, M. 1986. Psykososiaaliset tekijät ja vastoin käymiset – suojaavat ja parantavat tekijät. Teoksessa: Kaivosoja, M. (toim.) Lapsen etu: 30 vuotta lastenpsykiatriasta työtä ja tutkimusta Suomessa. Jyväskylä: Gummerus.
- Saarelainen, R., Stengård, E. & Vuori-Kemilä, A. 2000. Mielenterveys ja päihdettyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. Porvoo: WSOY.
- Saari, S., Kantanen, I., Kämäräinen, L., Parviainen, K., Valoaho, S. & Yli-Pirilä, P. 2009. Hädän hetkellä: psyykkisen ensiavun opas. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sairaalan ryhmätoiminnot. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: http://www.epshp.fi/1/yksikoiden_sivut/psykiatriset_palvelut/aikuispsykiatria/sairaalapalvelut/sairaalan_ryhmatoiminnot
- Salokangas, RKR., Stengård, E., Räcköläinen, V., Alanen, YO. & Kaljonen, A. 1991. Uusien skitsofreniapotilaiden hoito ja ennuste (USP-projekti) V: Viiden vuoden ennuste. Helsinki: Reports Psychiatria Fennica No 95.
- Salokangas, RKR. 2001. Precursors and markers of psychosis – Scientific basis for examinations and intervention. Neurol Psychiat Br, 105–126.
- Seinäjoen kuntoutusyksikkö Mendis. Ei päiväystä. [Verkkosivusto]. Mikeva. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: <http://www.mikeva.fi/category/lansi-suomi/seinajoki/>
- Seinäjoen mielenterveyskeskuksen vastuualueen psykiatriset poliklinikat. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 15.10.2013]. Saatavana: http://www.epshp.fi/1/yksikoiden_sivut/psykiatriset_palvelut/aikuispsykiatria/avo_hoitopalvelut/seinajoen_mielenterveyskeskuksen_vastuualueen_psykiatriset_poliklinikat

- Solantaus, T. 2001 Lapset ja vanhemman mielenterveyshäiriö. Teoksessa: Inkinen, M. (toim.) Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 19–33.
- Thornton, J. F., Plummer, E., Seeman, M. V. & Littman, S. K. 1982. Schizophrenia: the family's reactions. *International Journal of Family Psychiatry* 3 (1), 33–44.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Tuori, T., Sohlman, B., Ekqvist, M. & Solantaus, T. 2006. Alaikäisten psykiatrinen sairaalahoido Suomessa vuosina 1995–2004. Stakes. Raportteja 13/2006 (moniste).
- Veijola, J. Ei päiväystä. Ahdistuneisuushäiriöt. [Verkkosivu]. Kandidaattikustannus Oy. [Viitattu 22.7.2013]. Saatavana: <http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Ahdistuneisuush%C3%A4iri%C3%B6t>
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus: erityinen elämänvaihe. Porvoo: WSOY.
- Vuokila-Oikkonen, P. & Läksy, M-S. 2010. Mielenterveystyön osaaminen ja syrjäytymisen ehkäisy perusterveydenhuollossa. Teoksessa: Laine, T., Hyväri, S. & Vuokila-Oikkonen, P. (toim.) Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.

LIITTEET

LIITE 1. Sopimus opinnäytetyöstä

LIITE 2. Kirje vanhemmille

LIITE 3. Haastattelurunko vanhemmille

LIITE 1 Sopimus opinnäytetyöstä

Seinäjoen ammattikorkeakoulu
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Sopimus opinnäytetyöstä

Opiskelijan tiedot

Nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

Milla Elvioni huomauttaja 7 A 746 60100 Seinäjoki
040 7325808 milla.elvioni@seamk.fi

Yksikkö ja koulutusohjelma:

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö, Sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyön ohjaaja

Nimi ja yhteystiedot:

ARJA HEINIKKI arja.heinikki@seamk.fi
puh. 040 830 2223

Toimeksiantajan / työn tilaajan / yhteistyöorganisaation edustaja

Nimi: Jaana Palmu

Asema organisaatiossa: apulaissyntaja

Yhteystiedot: 040 512 3793

Opinnäytetyön alustava nimi / aihe: Vanhempien kokemukset ennakustaan arusta ja
tuesta lapsen sairautuessa psyykkisesti

Opinnäytetyöhön kuuluvat tehtävät ja TKI-tavoitteet:

Haastattelun mielenkuvakuntouhien vanhempia, sekä esille
tuotujen tehtävien työntekijöitä. Tutkimuksessa on tavoitteena
saada haastateltavien kokemuksellista tietoa ja kehittää toimintaa sen
Opinnäytetyö tuottaa 15 TKI-opintopistettä (ylemmän AMK-tutkinnon opinnäytetyö 30 op). Pohjalta.
Opiskelija luovuttaa sovitusta opinnäytetyöhön sisältyvistä TKI-tehtävistään ____ -sivuisen raportin
toimeksiantajalle (myös opinnäytetyö sellaisenaan voi toimia raporttina).

Työn tekemisestä aiheutuvien kustannusten korvaaminen: _____

Arvioitu aika opinnäytetyön tekemiseen: 4 / 2 .2013 - 1 / 12 -2013

Opinnäytetyö on julkinen asiakirja.

Opinnäytetyöni saa julkistaa Theseus-verkkokirjastossa (rasti ruutuun) ☒

Päiväys: 24 / 4 .2013

Milla Elvioni
Opiskelija

Arja Heinikki
Ohjaaja

Jaana Palmu
Toimeksiantajan edustaja

HUOM! Sopimukseen mahdollisesti liittyvistä tekijänoikeuksista ja muista erityisehdoista on sovittava erikseen kirjallisesti. Tätä sopimus pohjaa voi muokata tarvittaessa.

LIITE 2 Kirje vanhemmille

Hei,

Opiskelen Seinäjoen ammattikorkeakoulussa sosiaalialan koulutusohjelmassa sosionomiksi. Teen opinnäytetyötä aiheesta ”Vanhempien kokemukset saamastaan tuesta ja palveluista lapsen sairastuttua psyykkisesti”. Opinnäytetyön ohjaajanani toimii Arja Hemminki (lehtori, YTT).

Tarkoitukseni on haastatella teitä vanhempia omista kokemuksistanne lapsenne sairastumisen eri vaiheilta. Esimerkiksi millaista tukea tai palveluita olisitte kaivanneet tai kaipaatte ja onko saatu tuki ollut riittävää, mitä olisitte toivoneet toisin? Mistä apua on haettu ja mistä sitä on saatu/tarjottu?

Tutkimukseni on tarkoitus tuottaa aiheesta tietoa mielenterveystyössä työskenteleville työntekijöille ja sitä kautta saada Teidän äänenne kuuluviin. Mikäli tutkimukseni toteutuu suunnitellusti, aion esitellä siinä esiin tulleita asioita esimerkiksi Etelä-Pohjanmaan sosiaalipsykiatriselle yhdistykselle ja Etelä-Pohjanmaan Omaiset mielenterveystyön tukena ry:lle, sekä mahdollisesti muille tahoille, joita haastatteluiden kautta tulee esille. Käsittelen antamanne tiedot ehdottoman luottamuksellisesti sekä anonymisti. Eli henkilötietonne eivät tule missään vaiheessa esille, eikä vastauksianne voida yhdistää teihin. Antamanne tiedot hävitetään asianmukaisesti.

Haastattelut tapahtuvat kevään ja kesän 2013 aikana, ensisijaisesti Seinäjoella. Minulla on mahdollisuus suorittaa haastattelut myös puhelimitse, mikäli Seinäjoelle pääseminen tuottaa vaikeuksia. Ajan voimme sopia sinulle sopivaksi.

Toivon, että otatte minuun yhteyttä. Yhteydenotto ei sido sinua haastateltavaksi.

Ystävällisin terveisin

Milla Skinnari

milla.skinnari@seamk.fi

p. 04X XXXXXXXX

LIITE 3 Haastattelurunko vanhemmille

TAUSTATIEDOT

Isä/äiti

Onko perheessä muita lapsia?

Minkä ikäinen lapsi/nuori oli sairastuessaan?

Mikä on läheisesi diagnoosi?

Miten sairaus ilmeni ja ilmenee nykyään?

TEEMAT

Aika ennen diagnoosia

Kuvaile perheenne elämää siihen aikaan.

Koitko tuen/avun tarvetta, millaista?

Miltä taholta olisit toivonut apua?

Minkä asioiden ja/tai henkilöiden/ ammatiauttajien koet olleen tukena siihen aikaan?

Mistä hait apua?

Diagnoosin saaminen/ sairaudesta kuuleminen

Keneltä kuulit diagnoosista?

Millainen tilanne oli?

Koitko tuen tarvetta, millaista?

Miltä taholta olisit toivonut apua?

Minkä asioiden ja /tai henkilöiden/ammattiauttajien koet olleen tukena siihen aikaan?

Mistä hait apua?

Lapsen kotoa pois muuttaminen?

Minkä ikäisenä nuori muutti pois kotoa? Mihin? Asuuko hän vielä samassa paikassa?

Miltä lapsen pois muuttaminen tuntui?

Koitko tuen tarvetta, millaista?

Miltä taholta olisit toivonut apua?

Minkä asioiden ja/tai henkilöiden/ammattiauttajien koet olleen tukena siihen aikaan?

Mistä hait apua?

Tämänhetkinen tilanne?

Koetko tuen tarvetta, millaista?

Miltä taholta olisit toivoisit apua?

Minkä asioiden ja/tai henkilöiden koet olevan tukenasi?

Millaista apua/ tukea sinulle on tarjottu, jota et ole ottanut vastaan? Miten perhettä ja nuorta voisi tukea enemmän?

Mitä muuta haluat tästä aiheesta sanoa?

Kiitos vastauksesta!